

# Психологическая поддержка и игротерапия в детской паллиативной помощи





**ДЕТСКИЙ  
ПАЛЛИАТИВ**

благотворительный фонд  
развития паллиативной помощи



КОМИТЕТ ОБЩЕСТВЕННЫХ  
СВЯЗЕЙ  
ГОРОДА МОСКВЫ



**icpcn**  
international children's  
palliative care network

# **Психологическая поддержка и игротерапия в детской паллиативной помощи**

*Издание 2-е, дополненное и исправленное*

Москва  
2018

УДК 159.9  
ББК 57.33  
П863

*Под редакцией* Харьковской О. А., Савва Н. Н., Лавровой К. С.

*Перевод статьи:*

Благотворительное сообщество переводчиков  
«Настоящее будущее», Москва, Россия

П863 **Психологическая поддержка и игротерапия в детской паллиативной помощи.** — 2-е изд., доп. и испр. — М.: Издательство «Проспект», 2018. — 108 с.: ил.

ISBN 978-5-98597-380-8

В брошюре представлена информация об особенностях работы детского психолога в составе мультидисциплинарной выездной службы паллиативной помощи детям с примерами из практики, а также перевод статьи «Роль игры в паллиативной помощи детям», написанной ведущими экспертами Международной сети паллиативной помощи детям.

УДК 159.9  
ББК 57.33

ISBN 978-5-98597-380-8

© International Children's Palliative Care Network, 2015

© Благотворительный фонд развития паллиативной помощи «Детский паллиатив», 2015

© Благотворительный фонд развития паллиативной помощи «Детский паллиатив», 2018, с изменениями

Фотографии детей печатаются с разрешения родителей

## Содержание

Введение .....	5
Глава 1. Актуальность психологического сопровождения в детской паллиативной помощи .....	6
<i>Савва Н. Н.</i>	
1.1. Перинатальная паллиативная помощь .....	7
1.2. Трудные разговоры и часто задаваемые вопросы .....	11
1.3. Неизлечимо больной ребенок и школа .....	15
Литература .....	17
Глава 2. Роль и особенности работы психолога в детской паллиативной помощи .....	18
<i>Харькова О. А., Короткая А. И.</i>	
2.1. Психологическое сопровождение в паллиативной помощи: особенный ребенок, особенная среда .....	18
Роль психологического сопровождения в детской паллиативной помощи .....	18
Особенности работы психолога на дому в рамках выездной службы паллиативной помощи детям .....	21
Особенности детей, страдающих неизлечимыми заболеваниями, выявляемые в процессе психологического взаимодействия (собственный опыт наблюдений) .....	23
2.2. Направления практической работы детского психолога .....	28
Диагностический этап .....	28
Составление плана развивающей работы с детьми .....	29
Игровые занятия как способ общего развития ребенка .....	38
2.3. Техники работы с детьми, нуждающимися в паллиативной помощи, и с сиблингами .....	41
Телесно-ориентированные техники .....	41
Развитие познавательных способностей, креативности, психологическая готовность к школе .....	48
Коррекция эмоционально-личностной сферы .....	50
Игровая терапия .....	50

Арт-терапия . . . . .	52
Песочная терапия . . . . .	61
Сказкотерапия и придумывание историй . . . . .	62
2.4. Работа со страхами ребенка и тема смерти . . . . .	63
Работа со страхами . . . . .	63
Тема смерти . . . . .	70
Заклучение . . . . .	74
Литература . . . . .	75
Приложения . . . . .	76
Глава 3. Роль игры в паллиативной помощи детям . . . . .	82
<i>Сью Бушер (Sue Boucher), Джулия Даунинг (Julia Downing), Райз Шемилт (Rise Shemilt)</i>	
Введение . . . . .	83
Права детей и игра . . . . .	85
Паллиативная помощь детям . . . . .	86
Воздействие сокращающих продолжительность жизни заболеваний на ребенка . . . . .	88
Потребности детей с ограниченным сроком жизни . . . . .	90
Роль игры в паллиативной помощи детям . . . . .	92
Изучение потребностей умирающего ребенка с помощью игры . . . . .	95
Игровая терапия для детей, нуждающихся в паллиативной помощи . . . . .	97
Терапевтическая роль игры в детской паллиативной медицинской помощи . . . . .	99
Рекомендации по играм при оказании паллиативной медицинской помощи детям . . . . .	101
Заклучение . . . . .	102
Литература . . . . .	104

## **Введение**

Паллиативная помощь оказывается детям с тяжелыми, неизлечимыми заболеваниями, ограничивающими срок жизни. Основная цель — сделать каждый день ребенка свободным от страданий и полным радости и смысла.

Паллиативная помощь детям осуществляется не только силами медицинского персонала (врачами и медицинскими сестрами), но и психологами (детскими и взрослыми), социальными работниками. В зависимости от потребностей ребенка и членов его семьи могут привлекаться воспитатели, учителя, эрготерапевты, психотерапевты, физические терапевты, другие специалисты, деятельность которых направлена на повышение качества жизни и создание среды, где ребенок мог бы максимально реализовать свои потребности, осуществить желания и мечты.

Тяжелая, неизлечимая болезнь негативно влияет на мироощущение и самосознание не только больного ребенка, но и сиблингов, родителей, ухаживающего персонала. Тяжелый рутинный уход за ребенком влечет эмоциональное выгорание и неспособность радоваться мелочам, отодвигает на второй план игры и развлечения, препятствует внутрисемейному общению. Одной из задач паллиативной службы является раскрытие внутреннего мира ребенка, помощь в коммуникациях с родителями и братьями/сестрами, с внешним миром, а также борьба со страхами, агрессией, недопониманием.

Важность психологического сопровождения и игры в этом процессе сложно переоценить. В данной брошюре представлена информация об особенностях работы детского психолога на дому в составе мультидисциплинарной выездной службы паллиативной помощи детям, а также перевод статьи «Роль игры в паллиативной помощи детям», написанной ведущими экспертами Международной сети паллиативной помощи детям.

## Глава 1

# АКТУАЛЬНОСТЬ ПСИХОЛОГИЧЕСКОГО СОПРОВОЖДЕНИЯ В ДЕТСКОЙ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ

Психологическая поддержка неизлечимо больного ребенка и членов его семьи (родителей, сиблингов, бабушек/дедушек) актуальна на всех этапах оказания паллиативной помощи: начиная с момента установления смертельного или угрожающего жизни диагноза, на протяжении болезни, в период умирания и после смерти ребенка в период горевания. Основная цель оказания паллиативной помощи — повышение качества жизни ребенка и его семьи.

При необходимости паллиативная помощь (медицинская, психологическая, социальная, духовная) оказывается ребенку наряду со специализированной и высокотехнологичной медицинской помощью.

Современная медицина — это улучшение диагностики и лечения, возможность дать выжить тем, кто умирал раньше от неизлечимых заболеваний. Но даже сейчас мы пока не способны полностью победить детскую смертность, так как существует много смертельных болезней, чаще всего уносящих жизни в первый месяц после рождения ребенка. По статистике ВОЗ в мире каждую минуту умирают 11 детей, всего около 6,6 млн в год и 1 млн — в первый день жизни. В развитых странах, где сведены до минимума такие причины смерти, как голод, инфекции и плохая гигиена, на первое место выходят неизлечимые заболевания неонатального периода, генетические болезни, тяжелые неоперабельные пороки развития ребенка.

Поэтому становится абсолютно понятным, что паллиативная помощь и психологическое сопровождение как ее неотъемлемая часть — это необходимость. Необходимость подставить плечо тем, кому озвучили страшный вердикт: у вашего ребенка прогноз в отношении жизни и выздоровления крайне неблагоприятный, летальный.

## 1.1. Перинатальная паллиативная помощь [1]

Особое значение придается психологическому сопровождению в рамках оказания перинатальной паллиативной помощи.

Смертельный диагноз у ребенка может быть озвучен как во время беременности, так и после рождения малыша, когда что-то случается с ним во время родов, либо какие-то неизлечимые заболевания диагностируют в первый месяц жизни. То есть во время беременности про них ничего не знали, а потом в первый месяц узнают. Но результат один: малыш имеет заболевание, ограничивающее жизнь, и высокий риск умереть в первый месяц жизни.

Период оказания перинатальной паллиативной помощи: с 20-й недели беременности, если у плода установлены пороки, которые угрожают его жизни или несовместимы с жизнью, по 28-й день после рождения ребенка. В этот промежуток времени малышом и его семьей занимается команда перинатальной паллиативной помощи или перинатальный хоспис. Если ребенок не умер и дожил до месячного возраста, его могут перевести в детское паллиативное отделение (детский хоспис) или выписать домой под наблюдение выездной паллиативной службы.

Роль психолога и грамотного психологического сопровождения другими членами команды здесь трудно переоценить. Когда устанавливается тяжелый или смертельный диагноз, родители и близкие члены их семьи часто предоставлены самим себе и остаются один на один со своими переживаниями, страхами, вопросами. Им непонятно, как и какое принять решение. До рождения смертельно больного малыша будущая мама слышит рекомендации прервать беременность, после его рождения — отказаться и отдать на попечение государства. И очень многие так поступают, так как не предлагается альтернативы — паллиативная помощь ребенку и психосоциальная и духовная поддержка семьи на протяжении жизни малыша и после его смерти.

В настоящее время существует пренатальный (дородовой) консилиум, который должен определять тактику ведения беременности, способ родоразрешения, тактику ведения ребенка после рождения. Де-факто консилиум чаще всего выносит просто решение — прерывать или не прерывать беременность, а непрерывной помощью и качеством жизни самой беременной никто не занимается.



Задачи психолога и команды перинатальной паллиативной помощи в целом:

- «подхватить» и вести всю семью на протяжении всей траектории болезни ребенка и после его смерти;
- осуществлять постоянный контакт со всеми членами семьи для быстрого выявления проблем и быстрого реагирования;
- психологическое, духовное и информационное сопровождение при передаче из рук в руки медицинскими службами на дородовом этапе, во время и после родов или до и после прерывания беременности;
- налаживать взаимодействие семьи с другими членами команды: акушерами-гинекологами, врачами детской паллиативной помощи, врачами-неонатологами, другими психологами, социальными работниками и др.

Семья может принять решение не прерывать беременность. Одни из основных причин:

- недоверие к медицине и медработникам;
- состояние отрицания;
- убеждение, что надо родить этого ребенка и дать ему пожить столько, сколько ему суждено, но при этом обязательно находиться с ребенком и дать ему умереть у себя на руках.

Таким образом, психолог работает в рамках совместного планирования будущего ребенка — родителями и службой перинатальной паллиативной помощи. Постоянно идет обсуждение с семьей. И это не один разговор. Это много «трудных» разговоров, путь от состояния отрицания и неверия до взаимопонимания и принятия решения.

На этапе принятия решения в период беременности будущим родителям всегда дается право выбора. Смысл не в том, чтобы решить один раз и навсегда. Всегда можно изменить решение. Смысл в том, что команда поддержит любой выбор родителей на любом этапе. Главное, чтобы все максимально продумать и спланировать. И если мама захочет выбрать «естественный» путь течения болезни и не передумает, чтобы у нее была возможность находиться с ребенком в период ухода его из жизни столько, сколько она захочет, и там, где она выберет.

Из писем в детский хоспис (Материал с сайта детского хосписа «Дом с маяком» [www.childrenshospice.ru](http://www.childrenshospice.ru)):

”

### Письмо 1.

«...Женщины нуждаются в такой помощи. Я в свое время была одной из них и знаю, через что приходится проходить, чтобы отстоять свою позицию и право ребенка с летальным прогнозом появиться на свет... Беременность была запланированной. На 23-й неделе нам с мужем сообщили, что у ребенка порок головного мозга, несовместимый с жизнью и нам надо скорее ее прервать. Сказали, что я еще молодая, забеременею и рожу здорового. Что творилось у меня в голове — сложно описать, ведь мой долгожданный ребенок уже шевелился, мы уже построили планы на дальнейшую жизнь, а тут все рушится в один миг. Впереди были выходные, после чего надо было идти за направлением на прерывание. Я не могла спать, прощалась с ребенком, не могла представить, как я его убью. Решили на следующий день сходить в церковь поговорить с батюшкой, сердце было не на месте. Ответ священника не заставил себя ждать: «Это убийство, ты должна его родить и успеть окрестить. Это было шоком, сказала мужу». И была в шоке от его ответа: «Будем рожать». Решение было принято, и как-то резко все встало на свои места: это наш ребенок, и мы будем решать, жить ему или нет, вся ответственность лежит на нас, а не на врачах. За короткое время мир перевернулся, изменилось мышление, многое мы пересмотрели в своей жизни. Врач в женской консультации была в шоке от моего решения донашивать и рожать ребенка. Единственный врач, которая меня поддержала, была генетик, которая сказала, что, если бы такое случилось с ее дочерью, она поступила бы так же. Беременность проходила без осложнений, хотя меня пугали, что вряд ли ребенок доживет до родов, а если доживет, то во время родов умрет. Себе же мы дали установку, что у каждого из нас свой временной промежуток на этой земле, значит нашему мальчику дан такой короткий срок и мы должны пройти этот путь вместе, радуясь каждому дню, ведь этого могло бы и не быть вообще никогда. Мы разговаривали с малышом, он отвечал нам толчками, хотя врачи говорили, что он не будет практически шевелиться... Для нас это время было целой жизнью, жизнью нашего малыша.

Отношение врачей в роддоме было с первых минут жестким: ты что раньше не могла прервать беременность, ты же понимаешь, чем все закончится? Искать платный роддом не видела смысла: кто нас возьмет с нашим диагнозом и какой счет выставят за это? Роды прошли

”

хорошо, сыночек родился живым. Акушеры и врачи постоянно переглядывались в недоумении, что он еще жив. Я окрестила его сама по предварительной договоренности с батюшкой. Пришел реаниматолог и с недовольным лицом забрал его, сказав, что он сам дышит. На следующий день был мой первый поход в реанимацию, пускают туда на 2 часа в день. Ко мне подошла заведующая реанимацией и в очень жесткой форме со мной поговорила, сказала: «Ты что, не могла перетерпеть? Он мучается из-за тебя и неизвестно сколько будет мучительно умирать». Выйдя оттуда, я даже на какое-то время подумала, что Бога нет и я на самом деле все сделала неправильно и виновата во всем. Но потом взяла себя в руки. Каждый мой поход в реанимацию сопровождался неприятными высказываниями в мой адрес, но я терпела и не отвечала им грубостью, не знаю, откуда у меня брались силы. На следующий день в реанимацию пришел батюшка крестить ребеночка, и мне предложили окрестить и моего сына по всем правилам. Батюшка сказал, что он молодец, что дождался крещения. На следующий день мой сыночек ушел в мир Ангелов.

Было очень сложно пережить все это, встречая на своем пути одни преграды и препятствия, хотя нужно было сострадание и поддержка. Но мы ни на секунду не пожалели, что выбрали именно этот путь. Все, что от нас зависело, мы сделали, и теперь наша душа спокойна...»

”

## Письмо 2.

«...Я сама прошла через страх и возможное прерывание, диагнозов было много (было внутриутробное инфицирование вирусом), мы решили родить ребенка. И родилась прекрасная девочка Настя! Здоровая и любимая! Это наш третий ребенок. Ее организм справился с вирусом, и к моменту родов она была здорова. Я читала книгу Анны Старобинец [3] и видела себя со стороны: та же ситуация, места... и никакой помощи от государства ни на каком этапе. Даже психологической поддержки!

Я сама психолог. И я даже хотела начать развиваться в направлении помощи по потере, ведь у нас действительно нет психологов, работающих с потерей детей пренатально или после рождения. И в России много работы по совершенствованию законодательства, чтобы детей до 500 граммов не считали биологическим мусором, как сейчас. И многие родители хотят забрать, похоронить... и нигде нет информации, а много, очень много делают аборт на поздних сроках!

...Помощь нужна, нужно направлять мам и давать им право выбора, давать информацию! И потом каждый примет решение для себя...»

Сейчас в России перинатальная паллиативная помощь отсутствует вообще — нет команд, законодательства, понимания того, что это такое и зачем. Важно, чтобы были подготовленные специалисты, в том числе психологи, для работы в этой очень сложной в эмоциональном и этическом плане области. И важно понимание общества, что, даже если ребенка нельзя вылечить и спасти, грамотное медицинское, психологическое и духовное сопровождение сможет наполнить жизнь смертельно больного малыша и его родителей любовью и радостью.

## 1.2. Трудные разговоры и часто задаваемые вопросы

Очень часто родители боятся произносить слово «хоспис» вслух, говорить о том, что к ребенку будут приезжать специалисты паллиативной помощи. Это такое своеобразное зарывание головы в песок, самозащита и попытка защитить ребенка. Часто от незнания что, когда и как сказать, как помочь, если случится психологическая кризисная ситуация с ребенком.

Психологу и всем членам команды часто приходится убеждать родителей наладить «открытые отношения» и поговорить с ребенком:

- о его диагнозе,
- о траектории болезни,
- о прогнозе в отношении выздоровления и жизни,
- об умирании и смерти,
- о жизни после смерти.

Психологическое сопровождение не только пациента, но и всех его близких чрезвычайно актуально в рамках проведения «трудных разговоров» на эти темы, чтобы они не убили, а помогли выжить в сложившихся обстоятельствах. Это очень сложная задача и требует специальной подготовки психологов и членов команды для работы с детьми, подростками и взрослыми. Рекомендуемая базовая литература — в источниках литературы к этой главе [4–7].

Есть очень много международных исследований, результаты которых показывают, что родители, которые не сказали своим детям правду, после смерти ребенка часто сожалеют об этом. И никто из тех, кто сказал правду, не сожалеет, что этот разговор состоялся. Понятно, что

это все безумно тяжело. Но отношения после этого становятся более открытыми, теплыми, искренними. Все понимают, что осталось очень мало времени, чтобы признаться друг другу в любви, и что сделать это нужно сейчас.

### ***Стоит ли говорить ребенку, что он оказался в хосписе?***

Как правило — да. Понятными словами и в запрашиваемом объеме. Нужно стараться максимально говорить, как есть. Даже если ребенку ничего не говорят, он, как правило, понимает, что он нездоров, что ему постепенно становится хуже, что, несмотря на это, его уже перестали возить в то отделение, где его постоянно лечили. Если родители с ним честны, он будет знать, что у него, например, онкология, что опухоль не ответила на все попытки лечения и что дальше получать очень токсичное и неэффективное лечение нет смысла. И поэтому к нему будут приезжать специалисты детского хосписа (паллиативной службы), чтобы убрать симптомы и помочь жить максимально комфортной и насыщенной жизнью, несмотря на то, что болезнь пока победить не удастся.

К сожалению, в большинстве случаев ребенку не хотят говорить о том, что болезнь прогрессирует и ее не удастся (не удастся) победить. Но ребенок знает и понимает намного больше, чем думают родители, так как тайком читает все в Интернете, общается в соцсетях, с друзьями по больнице, помнит ребят, которые умерли от этого диагноза. И если обманывать и говорить, что все хорошо и все будет хорошо, получается «заговор молчания», когда ребенок или не верит родителям и злится на них, или играет в их игру — жалеет, не хочет расстраивать и молчит, оставаясь со своими страхами, вопросами и желаниями наедине.

### ***Как помочь ребенку с неизлечимым диагнозом жить так, чтобы не думать о болезни постоянно?***

В хосписе работает междисциплинарная команда — врачи, медсестры, психологи, социальные работники, игровые терапевты, няни, др. Одной семье помогают разные специалисты. Медики, как правило, идут первым флангом, чтобы убрать физические проявления болезни и дать возможность ребенку и членам его семьи «принимать» помощь от других членов паллиативной команды.

У ребенка может быть боль, рвота, одышка. Пока не уйдут эти симптомы, его мысли всегда будут о болезни. После того как купированы физические симптомы, ребенка нужно чем-то занять (например, игра, школа, посильные хлопоты по хозяйству, хобби, мероприятия). Лежать на кровати и смотреть в потолок — это существование, а не жизнь. Поэтому в паллиативной команде работает много немедицинских специалистов, которые занимаются психологическим, эмоциональным, духовным сопровождением, организуют мероприятия, исполняют мечты. Если ребенок занят, он отвлекается и может вовсе перестать думать о болезни. И даже тогда, когда болезнь начнет прогрессировать, он все равно будет реже возвращаться к ней мысленно, если занят активными делами.

### ***Как помочь родителям принять болезнь ребенка?***

Мало кто из родителей может принять болезнь ребенка. И это нормально, так как невозможно убрать ощущение огромной вселенской несправедливости и страха потери. Цель психологического сопровождения в данном случае — научить жить с болезнью и не впасть в отчаяние. Важно поддержать родителей и ребенка «на плаву» и сделать так, чтобы их мир перестал рушиться.

### ***Что делать со «сложными» родителями?***

Находящиеся в отрицании и не принимающие помощь родители — это особая категория, с которой сложно работать всем членам команды паллиативной помощи. Нужно иметь особый такт, терпение, знания, навыки и огромное желание помочь, а также хорошую интуицию, чтобы вовремя остановиться и не начать «навязывать добро».

Жизнь с тяжело и неизлечимо больным ребенком — это история, как правило, не нескольких месяцев, а нескольких лет и даже десятилетий. Если нет хорошей паллиативной помощи, то это грустная история физического, эмоционального и духовного истощения. Мама круглосуточно с ребенком, пытается вылечить, санирует, кормит, переворачивает, опять санирует, кормит, переворачивает. День и ночь. Она физически и морально устает, теряет социальные связи с внешним миром и членами семьи, не находит времени ни для себя, ни для мужа, впадает в депрессию, постоянно раздражается и всех во всем винит. Однажды муж

уходит, а мама остается одна. Она зла на весь мир: ребенка не вылечили, ее бросили, от государства все бесплатное нужно выбивать с боем, а сил уже давно нет, и денег тоже нет, в общем, все плохо.

Задача психосоциального сопровождения — сделать так, чтобы семья больше отдыхала. Да, ребенок болеет, но у родителей должен быть график нахождения с больным ребенком и передышки для восстановления сил, время друг для друга, на сон, на поход к друзьям/подружкам, в парикмахерскую, в поликлинику с собственными проблемами со здоровьем.

Огромную роль здесь играют специально обученные няни и игровые терапевты, не только освобождающие время родителей, но и оказывающие психологическое сопровождение ребенку и членам его семьи. Паллиативная служба может предложить «свою» няню раз в неделю. Хорошо, если государство или благотворительные организации помогают покрыть какую-то сумму на то, чтобы у семьи была возможность нанять постоянную няню извне. В этом случае мама сможет даже пойти работать. Мир, который у нее существовал раньше, нельзя вернуть, но можно постараться построить новый, где будет место неизлечимо больному ребенку, самореализации всех членов семьи, любви и радости. Хорошая паллиативная служба может сделать так, чтобы неизлечимо больной ребенок был встроен в мир родителей, чтобы они не разошлись, пережили кризис, родили еще детей, которые будут очень любить особенного малыша, играть с ним, помогать родителям, чтобы любящих и заботливых сердец в семье было много.

### ***Как принимает общество смертельно больного ребенка?***

К сожалению, часто наше общество не готово воспринимать своим полноправным членом неизлечимо больного ребенка, особенно с тяжелыми поражениями головного мозга, с пороками развития, с генетическими болезнями. В большинстве случаев советуют отказаться и сдать ребенка в интернатное учреждение, чтобы он не мешал нормально жить, не разрушал семью. К счастью, большинство родителей не предадут своих детей и, несмотря на все трудности и предубеждения со стороны окружения, любят больного ребенка не меньше, чем здорового, а иногда и больше.

Важность психологического сопровождения неизлечимо больного ребенка и семьи в данном аспекте сложно переоценить. Оно включает следующие задачи:

- изменить отношение — помочь ребенку и его семье снисходительно относиться к обидному поведению близкого окружения и социума в целом;
- дать навыки — научить коммуницировать, обучить независимости, самообслуживанию, созданию комфортного для себя микро-социума;
- подготовить к самостоятельной «взрослой» жизни без родителей, к получению образования, работы;
- интегрировать ребенка и членов его семьи в имеющийся социум;
- работа с обществом.

Паллиативные службы помогают родителям реализовывать права ребенка, даже умирающего, адвокатируют их перед обществом и чиновниками. Права смертельно больного ребенка хорошо описаны в Триестской хартии [2].

Важно, чтобы тяжело и неизлечимо больной ребенок был вовлечен в социальную жизнь и был максимально самостоятельным, общался со сверстниками, друзьями, а также с теми людьми, которые нашли свои рецепты радоваться каждому дню, несмотря на неизлечимую болезнь.

### 1.3. Неизлечимо больной ребенок и школа

Ребенок, даже неизлечимо больной, находится в постоянном физическом и эмоциональном развитии. Поэтому ему необходимо создать адекватные условия, в том числе для того, чтобы ходить в школу.

Не только для общества, но даже для некоторых родителей — открытие, что ребенок с тяжелым и неизлечимым диагнозом может ходить в школу (в том числе путем обучения на дому или дистанционно). Часто специалистам паллиативной службы приходится убеждать, что не нужно прерывать контакты ребенка со школой и сверстниками. Родители находят разные причины. Одни боятся, что ребенок в силу своих особенностей и тяжелой болезни не сможет усвоить программу или вообще что-то понять (как, например, при органическом поражении цен-



тральной нервной системы). Другие очень боятся инфекций, думают, что ребенок будет сильнее болеть. А кому-то просто тяжело выбраться из дома, так как нет пандусов, ассистентов, хороших колясок, поддержки со стороны семейного окружения, медиков и самой школы.

Если у ребенка есть когнитивные нарушения, связанные с поражением головного мозга, и он не может усвоить школьную программу, ему все равно нужна программа развития (раннего, индивидуального и др.), пусть даже это будет не школьная программа, а игра. В хосписе должны быть детские психологи / игровые терапевты, которые знают, что нужно даже очень сложному ребенку. Они не только играют с ними, но и учат родителей играть со своими особенными детьми. Каким бы ребенок ни родился, с ним обязательно нужно работать. Это его шанс подняться на ступеньку выше. Какой бы ребенок ни был — больной или здоровый, — через игру он познает мир, развивается, борется со страхами и болезнью. Если с ребенком постоянно играть, он будет не только развиваться, но станет психологически стабильнее. Роль игры в паллиативной помощи детям очень хорошо освещена в последней главе данной брошюры.

## Литература

1. <https://www.childrenshospice.ru/news/lidiya-moniava-i-natalya-savva-o-perinatalnoj-palliativnoj-pomoshhi/>
2. Хартия прав умирающего ребенка (Триестская хартия) / Пер. с англ. — М., 2016. — 92 с. <http://www.rcpcf.ru/wp-content/uploads/2016/05/Хартия-прав-умирающего-ребенка.pdf>
3. Старобинец А. Посмотри на него. — 2017. — 209 с. <https://enjoybooks.pw/posmotri-na-nego/>
4. Международная сеть по паллиативной помощи детям. Коммуникации с детьми и решение эмоциональных проблем в паллиативной помощи. Курс дистанционного обучения / Пер. с англ. — М.: Р.Валент. — 2013. — 64 с. <http://www.rcpcf.ru/wp-content/uploads/2014/08/Коммуникации-с-детьми.pdf>
5. Международная сеть по паллиативной помощи детям. Горе и горевание в паллиативной помощи детям. Краткий курс компьютерного обучения / Пер. с англ. — М., 2014. — 44 с. <http://www.rcpcf.ru/wp-content/uploads/2014/08/Горе-и-горевание-в-паллиативной-помощи-детям.-Краткий-курс-компьютерного-обучения.pdf>
6. Международная сеть по паллиативной помощи детям. Паллиативная помощь детям в конце жизни. Краткий курс компьютерного обучения / Пер. с англ. — М., 2015. — 52 с. [http://www.rcpcf.ru/wp-content/uploads/2014/08/Brochure\\_Help\\_Child\\_cover\\_white.pdf](http://www.rcpcf.ru/wp-content/uploads/2014/08/Brochure_Help_Child_cover_white.pdf)
7. Паллиативная помощь детям / Под ред. Голдман Э., Хейн Р., Либен С. Пер. с англ. — М.: Практика, 2017. — 672 с.

## **Глава 2**

# **РОЛЬ И ОСОБЕННОСТИ РАБОТЫ ПСИХОЛОГА В ДЕТСКОЙ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ**

Здравоохранение в России в настоящее время начинает уделять внимание такой важной медицинской проблеме, как паллиативная помощь детям, страдающим неизлечимыми заболеваниями, значительно сокращающими срок их жизни. Этот вид помощи направлен как на улучшение качества жизни самого пациента, так и на поддержку членов его семьи, постоянно ухаживающих за больным. В связи со множеством проблем, с которыми сталкивается семья неизлечимого больного, паллиативная помощь носит комплексный характер и представляет собой совокупность медицинских, социальных, духовных и психологических услуг, которые могут оказываться пациенту и членам его семьи как в условиях стационара, так и на дому.

### **2.1. Психологическое сопровождение в паллиативной помощи: особенный ребенок, особенная среда**

#### ***Роль психологического сопровождения в детской паллиативной помощи***

На данный момент совершенно ясно, что полноценная паллиативная помощь невозможна без психологического патронажа всей семьи. Профессиональное сопровождение специалистами в области детской, возрастной, семейной психологии необходимо семье на всех этапах болезни ребенка, желательно с момента постановки диагноза или оповещения родителей о том, что ребенку нужна паллиативная помощь. Психологи востребованы до момента и в процессе умирания ребенка, а также на этапе горевания не менее 6 месяцев (в среднем до 1,5–2 лет) после смерти ребенка.

Одному психологу очень трудно, практически невозможно охватить весь спектр проблем больного ребенка и его близкого окружения. Поэтому в команде необходимо присутствие нескольких специалистов, решающих разные задачи при работе как с детьми, так и со взрослыми. При этом каждый специалист должен уметь работать с семейными системами.

Говоря об особенностях работы психолога в детской паллиативной помощи, мы подразумеваем не только знание возрастных психологических особенностей, но и понимание того, как влияет на них ход тяжелой и неизлечимой болезни. Кроме того, детский паллиатив охватывает как ранний, младший, дошкольный и младший школьный возраст, так и подростков и молодых взрослых, чей интеллектуальный уровень иногда не превышает детский. Клиентом для детского психолога может стать как прекрасно интеллектуально развитая девочка 6 лет со СМА, у которой интеллект генетически заложен выше среднего уровня своих сверстников, так и юноша 18 лет с тяжелой формой детского церебрального паралича (ДЦП), задержкой психического развития, неходячий, неговорящий, с трахео- и гастростомой.

У всех этих детей есть родители и часто бабушки, дедушки, няни — так называемые значимые другие, с которыми тоже приходится взаимодействовать. Таким образом, детский психолог паллиативной службы — это специалист по работе со всей семьей целиком, потому что тяжелобольной ребенок любого возраста до последних своих дней находится в состоянии слияния со своими «значимыми другими» и в зависимости от них.

Цель работы детского психолога в паллиативной помощи — развивать адаптивные способности больного ребенка к различным ситуациям, и прежде всего к ситуации болезни. Иными словами, мы помогаем ребенку почувствовать себя как можно более счастливым, даже если он никогда не станет здоровым. Для этого он должен с нашей помощью научиться поддерживать максимальный для его возможностей контакт с миром.

Человек — существо социальное, его желание принадлежать к общности находится в иерархии потребностей на третьей ступени, в одном ряду с потребностью любить и быть любимым, уступая лишь физиологическим нуждам и стремлению к безопасности (А. Маслоу, 2008). Каждый тяжело и неизлечимо больной ребенок хочет иметь и играет свою неповторимую социальную роль в семье как микросоциуме, а также в обществе в целом. И наоборот, доминирующее в государстве отношение к такому ребенку и его семье со стороны обывателей — индикатор развития человеческих отношений и гуманности, критерий оценки развития общества на данном этапе. Культура отношения к тяжелоболь-

ным детям-инвалидам часто сказывается на отношении к ребенку внутри семьи. В связи с этим детскому психологу в паллиативе необходимо решать следующие задачи:

1. *Установление контакта с родителями* с помощью беседы, чтобы выяснить, насколько они понимают состояние ребенка, как к этому состоянию относятся и готовы ли сотрудничать с психологом и другими членами мультипрофессиональной команды паллиативной помощи. Специалисту важно прояснить степень принятия родителями болезни ребенка, его неизлечимости, возможности близкой смерти.
2. *Диагностика или оценка состояния ребенка* для понимания проблемных зон развития. Важно оценить возможности и ресурсы, которыми ребенок обладает и на которые он будет опираться в своем дальнейшем развитии. Также необходимо выяснить, что сам ребенок о них знает и что знают об этих ресурсах родители.
3. *Непосредственная психологическая работа с ребенком*, направленная на снижение силы воздействия факторов, которые способствуют его «уходу» в болезнь. Это могут быть занятия на развитие и коррекцию познавательных способностей, эмоционально-личностной сферы, коммуникативных навыков, продуктивной деятельности, психомоторная коррекция, развитие общей и мелкой моторики, двигательной активности.
4. *Консультирование родителей* по вопросам развития, воспитания, обучения ребенка, эмоционального взаимодействия с ним, а также психологическое сопровождение родителей в период болезни ребенка и горевания после его смерти.
5. Отдельной задачей является *работа с сиблингами* больных или умерших детей (рис. 1), которые переживают болезнь/смерть сестры/брата не меньше взрослых членов семьи, но в силу малого возраста не имеют возможности для адекватной переработки и выражения этих переживаний.



**Рис. 1.** Работа с сиблингами

### ***Особенности работы психолога на дому в рамках выездной службы паллиативной помощи детям***

Работа психолога на дому у пациента в рамках выездной паллиативной службы накладывает свой отпечаток на создание психотерапевтической среды. Если в условиях стационара или амбулаторного кабинета, куда приходит ребенок, у специалиста существует возможность оборудовать пространство для работы по определенным правилам, то в случае работы в выездной (мобильной) службе встречи психолога с маленьким пациентом проходят на территории последнего (рис. 2). И тогда попытка выстроить жесткие психотерапевтические границы для работы на «чужой территории» с ребенком и его семьей может привести к разрыву контакта и к невозможности терапии.

На наш взгляд, для успешной работы в условиях выездной службы психолог должен придерживаться четкой установки на то, что среда, в которой ему приходится работать, всегда экспериментальная. Каждый сеанс, каждая встреча — это эксперимент, где может быть большое число переменных, и они могут варьировать в широких пределах. К переменным, которые вводит в занятие психолог, прибавляются те,

которые вводит сама среда в лице ребенка, его близкого окружения и его территории (что, к слову, делает эксперимент еще более интересным!). Перед специалистом каждый раз встает задача адаптации к неизвестной ему среде, он должен быть готов к тому, что условия работы могут меняться от сеанса к сеансу:

- сегодня — работа на кухне, завтра — в детской;
- сегодня — дома мама, она хочет присутствовать на сеансе, завтра работа наедине с ребенком;
- вчера — работа с одним ребенком, а в следующий раз — с двумя, так как присоединяется сиблинг, которому тоже интересно;
- к материалу, который приносит психолог с собой, в любой момент могут добавиться предметы и игрушки, которые предлагает ребенок.

Поэтому терапия в условиях выездной службы, по сути, является сотрудничеством психолога и пациента, их совместным экспериментом *in vivo*. Ребенок перестает выступать в роли «больного», а психолог — в роли психотерапевта. Скорее, это союз экспериментального психолога со своим маленьким ассистентом.



**Рис. 2.** Работаем на кухне под щебет попугаев

## ***Особенности детей, страдающих неизлечимыми заболеваниями, выявляемые в процессе психологического взаимодействия (собственный опыт наблюдений)***

Выстраивая план работы с паллиативным ребенком, очень важно учитывать не только его индивидуальные особенности, но и свойственные многим тяжелобольным детям черты личности, связанные с наличием тяжелой болезни и обнаруживаемые в процессе психологического взаимодействия.

**1. Психологические особенности, связанные с физическим состоянием по заболеванию** (не может ходить, сидеть, плохо работают руки, нарушена координация и т. д.):

- 1. *Задержка взросления в связи с болезнью.*** Отставание в развитии от сверстников в связи с болезнью у интеллектуально сохранных детей может касаться как эмоционально-личностного, так и познавательного развития. Пристальное внимание в первую очередь к здоровью ребенка, а не к его образованию, когда бóльшая часть времени уделяется медицинским процедурам, массажам, ЛФК и т. д., гиперконтроль со стороны родителей, невозможность оставить ребенка одного, физические нарушения самого ребенка, ограничивающие его в самостоятельности, возможности обучения по стандартным педагогическим методикам, обедненная социальная среда, без игр со сверстниками на улице, без посещения школы или детского сада, — все эти факторы часто приводят к формированию незрелой, инфантильной личности, с повышенным уровнем тревожности, с заниженной самооценкой, с элементами педагогической запущенности или даже с нарушениями в формировании высших психических функций. Профилактикой подобных нарушений становятся всесторонняя адаптация окружающей и развивающей среды под физические возможности ребенка, максимально приближающая его к жизни и развитию здоровых ровесников, альтернативная дополнительная коммуникация (у неговорящих детей), целенаправленная работа над самостоятельностью ребенка, раннее введение его в социум.
- 2. *Ощущение бессилия,*** возникающее из-за невозможности самостоятельно что-то делать, передвигаться и т. д. Это приводит к сни-



жению самооценки и увеличению количества страхов по сравнению с возрастной нормой. В отличие от физически здоровых детей паллиативные дети чаще боятся оставаться одни в комнате, не говоря уже о квартире или доме, из-за возникающего чувства беспомощности. Для них актуален страх бандитов, страх незнакомых людей, высоты, глубины из-за осознания своего физического недостатка: «я не смогу отбиться, убежать, уплыть». И конечно, есть выраженный страх боли, врачей, уколов, собственной смерти, смерти родителей. Мир, в котором нельзя ничего самостоятельно преобразовать, самостоятельно сделать, становится по ощущениям враждебным. Происходит нарушение базового доверия к этому миру.

3. *Сниженная мотивация* к активному взаимодействию с миром из-за ситуаций частых неудач, в том числе связанных с физическими недостатками своего тела, в результате чего отрицательный опыт превалирует над положительным.
4. *Ощущение себя не субъектом действия, а объектом воздействия извне.* Взрослые люди (родители, врачи и т. д.), ухаживая за ребенком, имеют привычку крутить, вертеть, колоть, резать, вставлять в детское тело разные трубочки, ничего не объясняя, не предупреждая, не комментируя. Ребенок превращается в своеобразную куклу, с которой можно сделать все что угодно и в любой момент.
5. *Несинтонность.* На уровне осознания развивается игнорирование сигналов, идущих от тела, или запоздалая реакция на них. Такой ребенок может только через некоторое время выдать психологическую реакцию на физическое воздействие в прошлом, например внезапно заплакать без видимых причин. Этот плач может быть ответом на телесную манипуляцию, произведенную с ним несколько дней назад.
6. *Лизофобия.* В силу того что дети постоянно подвергаются каким-либо медицинским манипуляциям, многие родители вынуждены поддерживать максимально возможную чистоту вплоть до стерильности. Ребенок «заражается» тревожностью в этом вопросе и начинает пугаться, если вдруг испачкается, даже минимально.



**Рис. 3.** Учимся справляться с лизофобией

## 2. Психологические особенности, связанные с процессом принятия болезни ребенком или его близкими

1. *Родитель не принимает болезнь ребенка.* Чем старше становится интеллектуально сохранный ребенок, тем лучше он понимает, что с ним происходит что-то не то и/или что он отличается от других детей. В то же время родители, близкие люди могут внутренне отрицать для себя факт болезни ребенка, хотя внешне это понимание как будто бы есть. На слова ребенка: «Я — инвалид, я — неходячий» — мама может заплакать и закричать: «Не смей так говорить, ты не инвалид, мы тебя вылечим!» Подобная материнская фраза не является (как ей может казаться) демонстрацией надежды и уверенности в выздоровлении, а есть трансляция внутреннего неприятия болезни. За этими словами ребенок слышит: «Ты мне не нравишься такой неходячий, я не принимаю тебя инвалидом». И вывод, который он для себя делает: «Такой, как я, не должен существовать».
2. *Ребенок не хочет принимать факт своей болезни, хотя знает о ней.* Это зачастую выражается в желании изъять из своего тела все медицинские приспособления, являющиеся для него «чужеродными

телями», хотя по показаниям этого делать нельзя. Речь идет о гастростомах, зондах, катетерах и других жизненно необходимых вещах. Ребенок постоянно пытается от них избавиться, каждый день спрашивает, когда эту трубку уберут, и т. д. Такая реакция может быть связана с тем, что родители не обсуждают с детьми в возможном для них объеме понимания необходимости того или иного медицинского вмешательства или приспособления.

### 3. Лексические особенности паллиативного ребенка и его близкого окружения

Длительная болезнь может накладывать отпечаток на лексику коммуникаций ребенка и его близкого окружения.

1. *Уменьшение числа прилагательных.* Часто в активном словаре тяжелобольных детей отмечается уменьшение числа прилагательных, описывающих их состояния:

- любое непривычное для ребенка ощущение на словах может обозначаться как «больно», причем даже у интеллектуально сохранных детей, а не только у детей с задержкой психоречевого развития;
- при описании эмоциональных состояний часто используется слово «страшно», которое, как оказывается в процессе работы или просто беседы, может означать «мне непонятно», «мне не хочется» и т. д.

Это может указывать на то, что все остальные ощущения, кроме тех, с которыми ребенок сталкивается ежедневно, например, во время медицинских манипуляций, становятся незначимыми, и любые телесные и эмоциональные феномены описываются через призму болезни. Эту особенность можно назвать своеобразной формой алекситимии: чувства, ощущения не могут быть описаны точно, без искажений.

2. *Использование в повседневной речи специфических медицинских терминов.* Например, ребенок рассказывает сказочную историю: «Отломили мы конец иглы, и впал Кощей Бессмертный в наркоз!»

3. *Лексические особенности обращения взрослого к ребенку.* При разговоре с человеком с физическими нарушениями мы невольно придерживаемся одной из двух тактик: либо активно учитываем физические особенности ребенка (если он передвигается только

ползком, говорим ему: «Ползем заниматься!»; при разговоре с колясочником опускаемся до уровня его глаз и т. д.), либо, наоборот, общаемся с ребенком-инвалидом, как со здоровым, не учитывая его физических особенностей (ребенку на инвалидной коляске говорим: «Пойдем!», а плохо видящему: «Посмотри!»). Как ни странно, у ребенка с особенностями развития как принятие, так и негативное отношение может вызвать любая из этих тактик. Все зависит от особенностей восприятия ребенком своего состояния и того, какую, положительную или отрицательную, эмоциональную нагрузку именно для него несут слова, подчеркивающие его отличие от здорового человека. Дети, с раннего детства включенные в социум, спокойнее воспринимают общение по второму типу, предпочитая, чтобы с ними обращались «как со всеми». Некоторые, наоборот, реагируют только на те слова, которые отражают реальность. Так, одна девочка, 6 лет, со *spina bifida* знает, что она именно ползает по квартире, а не ходит. И это необходимо учитывать, приглашая ее к тем или иным видам деятельности.

При этом практически у каждого ребенка или у члена его семьи существует набор слов и выражений, которые имеют негативный оттенок: кто-то нейтрально относится к слову «инвалид», а кого-то оно ранит; у другого такую же реакцию вызывает выражение «ребенок с особенностями развития»; кто-то спокойно реагирует на слово: «слепой», а кому-то необходимо, чтобы его считали «незрячим», и т. д. Все эти примеры говорят о том, что у ребенка есть свой собственный лексический запас слов, отражающий его физическое состояние и несущий различную, строго индивидуальную, эмоциональную окраску. Поэтому при знакомстве с ребенком и его семьей всегда следует уточнять, какие слова и формы общения он предпочитает.

*Пример:* Вика Б., 7 лет, СМА, передвигается на электроколяске. Услышав, как кто-то из взрослых сказал про нее «неходячая», резко ответила: «Я не неходячая! Я просто ходить не могу!»

Во время первой встречи с самим ребенком или с его родителями следует уточнить, какие слова лучше использовать для побуждения ребенка к действию. Есть дети, которым все равно, какие выражения используются, но есть и те, которым важно, в какой лексической форме к ним обращаются. Употребляя слова, точно подходящие к физическому статусу ребенка, мы тем самым демонстрируем ему свое уважение

и принятие его в болезни, будто сообщаем: «Я вижу, какой ты, я принимаю твой физический недостаток, я не игнорирую его, не закрываю на него глаза, а спрашиваю тебя, как тебе в этом состоянии удобнее. Отследить это состояние, осознай его и дай мне обратную связь».

## 2.2. Направления практической работы детского психолога

### *Диагностический этап*

Стандартизированные диагностические методики позволяют наиболее точно, объективно и с наименьшей потерей времени выявить те или иные личностные нарушения у ребенка, определить источник и механизм негативного воздействия на его психическую деятельность.

Метод наблюдения за психологическими проявлениями ребенка, а также беседа с родителями являются основными, а в случае работы с детьми с тяжелыми органическими поражениями — единственными методиками для оценки общего состояния ребенка. Очень важно учитывать возраст ребенка.

Для оценки уровня нервно-психического развития детей от трех месяцев до трех лет хорошо зарекомендовал себя метод диагностики нервно-психического развития детей, предложенный К. Л. Печорой (К. Л. Печора, Г. В. Пантюхина, Л. Г. Голубева, 1986).

У ребенка старше трех лет диагностика познавательного развития и развития эмоционально-личностной сферы дает возможность оценить реальные психологические возможности и проблемы. Она проводится в 2 этапа: сначала — диагностика познавательного развития, а потом — диагностика развития эмоционально-личностной сферы<sup>1</sup>. Во время первой встречи с ребенком после установления первичного контакта психолог предлагает поиграть в интересные игры, в качестве которых выступают тестовые методики для диагностики познавательного развития. Для этого можно использовать уже готовые комплексные диагностические методики, например, такие как «Экспресс-диагностика познавательных процессов» (М. Панфилова, 2008), «Диагностика психического развития детей» (Т. Марциновская, 1997), «Психологическая готовность к школе» (Н. Гуткина, 1996), «Готов ли ваш ребенок к школе?» (Л. Венгер, А. Венгер, 1994), или на свое усмотрение подобрать тестовый материал.

<sup>1</sup> См. Приложения 1–3.

Для диагностики развития эмоционально-личностной сферы могут использоваться:

1. Тест тревожности (Р. Тэмпл, М. Дорки, В. Амен, 1992).
2. Диагностика страхов (методика А. Захарова (1997) в модификации М. Панфиловой (М. Панфилова, «Страхи в домиках», 2008).
3. Социометрические пробы (М. Панфилова, «День рождения», 2008).
4. Рисунок семьи.
5. Лесенка самооценки.

### ***Составление плана развивающей работы с детьми***

Составление плана коррекционно-развивающих занятий для детей происходит в соответствии с запросом родителей и опирается на объективные данные: на диагноз, на результаты психологической диагностики или просто метода наблюдения, на беседы с родителями, на анализ истории болезни и, конечно, на возможности ребенка.

Можно выделить несколько направлений в практической развивающей работе с детьми психолога паллиативной службы:

1. Курс сенсомоторной и тактильной стимуляции.
  2. Развитие и коррекция когнитивной сферы.
  3. Развитие и коррекция эмоционально-личностной сферы.
1. *Курс сенсомоторной и тактильной стимуляции* предназначен для работы с детьми с тяжелыми множественными дефектами физического развития. Как правило, это невербальные пациенты или пациенты с тяжелой задержкой речевого и психоэмоционального развития. Главная цель курса — наладить максимально эффективный контакт ребенка с внешним миром. Работа направлена на развитие сохраненных функций, на моторную и тактильную стимуляцию, на компенсацию дефицита общения, на развитие коммуникативной сферы, на поиск новых возможностей и ресурсов для контакта ребенка с внешним миром. Осуществление подобных задач происходит в первую очередь через телесно-ориентированные техники.

## ” Пример из практики

Девочка В., 7 лет, диагноз: заболевание центральной нервной системы, эпилепсия, гиперкинетический синдром, грубая задержка физического и психоречевого развития.

### *Первое знакомство*

В. — милая девочка, которая практически все время лежит, повернув голову влево, и только совершает хаотичные движения руками, усиливающиеся при возбуждении. Носитель трахеостомы. Ходьба, речь, навыки самообслуживания отсутствуют. При попытке родных заниматься с В. на домашних тренажерах или посадить ее в вертикализатор девочка пугается, начинает сильно нервничать, кричать и трястись всем телом. Ребенок хорошо различает своих/чужих и отказывается вступать в контакт (тактильный, зрительный) с посторонними людьми (врачами, медсестрами, дефектологом): кричит, трясется или, наоборот, замирает и притворяется спящей.

### *Диагностика*

Проведение стандартной психологической диагностики не представляется возможным в силу глубокой задержки психоречевого развития. Используются метод наблюдения и беседы с мамой, а также изучение истории болезни.

### *Запрос родителей*

Проведение с девочкой развивающих занятий, соответствующих ее состоянию, восстановление коммуникативных навыков.

### *Работа психолога*

Девочке был предложен курс сенсомоторной и тактильной стимуляции. Первые занятия проходили в основном лежа, их основной задачей было установление контакта с ребенком. Длительность первого занятия не превышала 30 минут. Постепенно время и интенсивность занятий увеличивались. Через 7 месяцев девочка занималась не менее часа и только сидя.

### *Результаты работы психолога*

В результате еженедельных занятий В. начала общаться: стала смотреть в глаза родителям и психологу, следить за передвижением людей не только взглядом, но и поворачивая им вслед голову, иногда

”

что-то «говорить» с помощью булькающих горловых звуков. Теперь может дотронуться до человека, который ей не страшен, положить голову ему на руку, на плечо и даже потянуться для того, чтобы ее поцеловали. В. начинает выполнять некоторые команды: «Дай, возьми, посмотри!», пытается самостоятельно садиться. Сформировались ориентировочные реакции: ребенок реагирует на различные сенсорные раздражители, может отследить предмет глазами и повернуть голову в его сторону. По несколько секунд фиксирует взгляд на предложенном предмете, рассматривает его. Начала поворачивать голову вправо, хотя ориентировочные реакции в правой половине зрительного и слухового поля значительно снижены. Уходят телесные «зажимы»: стала более раскрепощенной, все части тела двигаются намного легче, появляются новые моторные реакции (если ножке щекотно, шевелит стопой и пальчиками), увеличилась амплитуда движения рук (играя в «ладушки» осуществляет попытки самостоятельных целенаправленных движений). То же самое наблюдается, если предложить ей музыкальные игрушки типа металлофона: В. старается попасть молоточком по клавишам — играть, фиксируя взгляд на руке и музыкальном инструменте. Идет активное формирование соотношения действий руки и глаз. Видя желание ребенка издавать звуки и общаться, родители согласились начать приучать В. к голосовому клапану.

### *Пример одного из занятий (середина цикла)*

#### *Цель занятия:*

Развитие коммуникативных навыков, общей и мелкой моторики, тактильности, стимуляция движений глаз и головы, соотношение действий руки и глаз, выполнение различных команд.

#### *Важно!*

Во время занятия мы постоянно разговариваем с ребенком, обозначая все свои действия.

#### *Что делаем во время занятия?*

1. Здороваемся. Гладим каждую руку, каждый пальчик. Играем в пальчиковые игры: «Этот пальчик в лес пошел...», «Шла ворона через поле», «Замок». Далее — «Ладушки», но перед ними — разминка: руки вверх, в стороны, вперед, вниз. Иначе руки будут зажаты, и мы не сможем ни «крылышками помахать», ни на «головку сесть». Пока «ладушки» сидят на голове, совершаем пальчиками ребенка легкий массаж, поглаживая волосы.



”

2. Гладим себя (ладошкой В. водим по ее телу) сначала правой рукой, затем левой. Гладим руки, щеки, уши, нос, называя части тела. Ощупываем границы тела — «берем себя в руки». Совершаем перекрестные движения: правой рукой дотрагиваемся до левой щеки, левого уха, плеча и т. д.

3. Далее в ладонь В. вкладываем по очереди различные массажеры: массажный колючий мячик, сухую мочалку, мягкую губку, кедровую шишку. Теперь продельваем предыдущие упражнения, но уже с помощью различных массажеров.

Важно, что каждый массажер, каждый новый предмет мы обязательно сначала рассматриваем, перекладываем из одной руки В. в другую, добываясь того, чтобы девочка отслеживала взглядом это действие по команде «Посмотри!», и при этом сжимая ладонью ребенка рассматриваемый предмет.

4. Играем с ножками. Сначала массируем их, проводим пальчиковые игры. Далее, как и с руками, начинаем перекрестные движения: дотрагиваемся сначала до левой ступни, потом до правой коленки и т. д. Подключаем верхнюю половину тела. Например, дотрагиваемся до левой коленки и до правого локтя. Все эти действия с ножками повторяем потом с помощью различных массажеров.

5. Упражнения с массажными ковриками различной фактуры. Сначала В. гладит руками коврики, изучая их фактуру, потом ее ладонями отстукиваем по коврикам различные ритмы, в конце просим девочку стучать по подражанию. Далее массируем ковриками ступни ног, имитируя хождение.

6. Упражнения на зрительную и слуховую стимуляции. Игры с музыкальными и светящимися игрушками.

Игрушка «Поющий поросенок». Рассматриваем игрушку. Ищем нос, глаза у поросенка, потом — у ребенка. Вкладываем игрушку в руку В. Включаем песенку. Предлагаем девочке отслеживать перемещение поросенка в ее поле зрения с опорой на слух. Отрабатываем команду «Послушай!».

Игрушка «Музыкальная шкатулка». Сначала слушаем музыку, следим за перемещением шкатулки глазами, потом изучаем ее содержимое — маленькие массажные мячики.

” Игрушка «Светящийся цветок»: даем В. в руку и предлагаем следить за ним глазами, отрабатывая команду «Посмотри!». Стремимся к тому, чтобы девочка старалась поворачивать голову в сторону источника света.

### *Резюме*

Курс сенсомоторной и тактильной стимуляции предполагает достаточно длительную и регулярную работу с пациентом, а также выполнение всех рекомендаций родителями. С ребенком В. занятия проводились в течение 10 месяцев со средней частотой 1 раз в неделю. Всего было проведено 37 занятий. За такой долгий период было несколько перерывов в занятиях на 1–2 недели. Следует отметить, что в тех случаях, когда ребенок в такие периоды оставался здоровым, регресса в развитии не отмечалось. Напротив, после двухнедельного тяжелого течения ОРВИ произошел очень сильный регресс, практически перечеркнувший достижения предшествующих двух месяцев совместных занятий. Но восстановительный период прошел очень быстро: через 3 недели удалось вернуться на уровень, который был достигнут до заболевания ОРВИ.

2. *Развитие и коррекция когнитивной сферы, познавательных способностей, креативности, психологической готовности к школе.* Эти занятия могут проводиться как с детьми — подопечными паллиативной службы, так и с их здоровыми сиблингами по запросу родителей. Для проведения подобных занятий с тяжелобольным ребенком важно наличие у него определенного уровня развития операциональной системы и способности к обучению, что выясняется в процессе наблюдения, диагностики и беседы с родителями. В данном блоке работы психолога телесно-ориентированные техники дополняются упражнениями, направленными на развитие когнитивной сферы с учетом возрастных и личностных особенностей ребенка.

Существуют отдельные циклы занятий для интеллектуально сохранных детей разного возраста, направленные на развитие восприятия, памяти и внимания, мышления, креативности, а также курс психологической подготовки к школе.

Особое место в разделе развивающей психологии занимают занятия продуктивной деятельностью: лепка, аппликация, рисунок, в том

числе нетрадиционными материалами и способами. Продуктивная деятельность наряду с игровой имеет огромное значение для нормального психического развития ребенка, так как создание собственного «продукта» (рисунка, поделки) тесно связано с развитием как когнитивной, так и эмоционально-личностной сферы.

Ребенок, таким образом, не только демонстрирует свои умения и навыки, но и предъявляет себя как личность, заявляющую о себе посредством творческого продукта, воплощая фантазии в реальность, оставляя след в этом мире. Предлагая детям необычные материалы для создания поделок (крупы, фольга, вата) и нетрадиционные техники (отказ от кистей и рисование ладонью, пальцами с помощью пальчиковых красок и пластилина), мы не только развиваем креативность, но и активно стимулируем тактильность и мелкую моторику рук.



### Пример из практики

Девочка Н., 9 лет, диагноз: сочетанный порок развития центральной нервной системы, гидроцефалия, дизгенезия мозолистого тела, аномалия Арнольда – Киари, нижний парапарез, грубая задержка физического и психоречевого развития.

*Запрос родителей:*

Развитие познавательной и коммуникативной сфер.

*Цель занятий:*

Коррекция познавательного развития (восприятия, памяти, внимания, мышления). Развитие речи. Развитие общей и мелкой моторики. Развитие коммуникативных навыков. Освоение продуктивной деятельности.

*Работа психолога*

Занятия с ребенком Н. проводились еженедельно на протяжении 6 месяцев. Часто к работе с Н. присоединялись младшие сиблинги — мальчики 4 и 5 лет. Во время групповых занятий акцент делался на развитие коммуникативных навыков и совместную продуктивную деятельность. Эмоциональный контакт с девочкой был

” налажен уже во время первой встречи, что способствовало началу активной работы над коррекцией общей и мелкой моторики, речи и коммуникативной сферы. В силу тяжести интеллектуального расстройства первые положительные изменения в познавательной сфере были отмечены лишь к концу второго месяца занятий: девочка научилась нанизывать кольца на стержень пирамидки, старалась собирать башенку из стаканчиков разного размера. Девочка начала повторять наизусть фразы из стихов и потешек, которые сопровождали упражнения по общей и мелкой моторике. Функцию цветоразличения удалось сформировать лишь к концу четвертого месяца еженедельных занятий. Особенно девочке нравилась продуктивная деятельность. Она всегда с удовольствием лепила, рисовала пальчиками, делала поделки из нетрадиционных материалов (крупы, ваты). Окончив работу, Н. обязательно хлопала в ладоши и повторяла: «Прекрасно! Прекрасно!» А когда ее спрашивали, кто молодец, отвечала: «Н. — молодец!»

#### *Резюме*

Всего с ребенком было проведено 24 занятия. Каждое индивидуальное занятие длилось 1 час, групповое — 1,5 часа. В итоге за 6 месяцев Н. научилась различать цвета, собирать пирамидку, мисочки-вкладыши, выполнять простые команды: «Покажи!», «Дай!» Девочка стала более контактной, при общении начала смотреть в лицо собеседнику, очень эмоционально реагировала на приход психолога и социального работника, выползала их встречать, всем рассказывала, что с «Олей (психологом) она будет заниматься, а с Таней (социальным работником) оденется и пойдет гулять». Речь ребенка стала более осмысленной, в «разговоры» включался усвоенный на занятиях материал.

3. *Коррекция и развитие эмоционально-личностной сферы:* работа с тревожностью, агрессивностью, страхами и т. д. Основные техники — игровая терапия, сказкотерапия, песочная терапия, арт-терапия. Используется как с подопечными паллиативной службы, так и с сиблингами.

## ” Пример из практики

Девочка Л., 5 лет, диагноз: синдром Бартера, носитель гастростомы.

### *Первое знакомство*

В силу трудностей с диагностикой и подбором лечения генетического заболевания девочка большую часть жизни провела в больницах, а в последние полгода до момента постановки гастростомы была подключена к капельнице на 20 часов в сутки ежедневно.

Л. боится врачей, не хочет лечиться, не принимает наличие у себя гастростомы. Родители рассказали, что однажды девочке меняли подключичный катетер без наркоза. Врач попросила медсестер покрепче подержать ребенка, а когда девочка закричала, шлепнула ее по губам. С тех пор ребенок выдает стойкие истерические реакции на людей в белых халатах, плачет, даже если к ней подходит доктор, с которым всегда были очень хорошие отношения, кричит: «Не подходи ко мне!» Постоянно всем рассказывает, как ее ударили, даже вернувшись домой, продолжает плакать по ночам, боится засыпать одна в комнате, во сне ее мучают кошмары.

### *Запрос родителей:*

Устранить последствия психотравмы, избавить ребенка от страхов перед врачами и медицинскими обследованиями, нормализовать ночной сон.

### *Цель занятий:*

Коррекция эмоционально-личностной сферы.

## Пример одной из сессий работы с ребенком

*Задача 1* (ставит в начале занятия психолог):

Принятие ребенком наличия гастростомы, проработка страха перед медицинскими манипуляциями.

### *Игровая терапия*

По сюжету девочка Л. была доктором и лечила своих любимых игрушечных животных. Психолог выступает в качестве наблюдателя, за-

”

дает девочке наводящие вопросы и стимулирует развитие игрового сюжета.

### *Сюжет*

К доктору Айболиту приводят котенка (психолог достает свою игрушку). Кот очень боится осмотра врача и ... (далее сюжет развивает ребенок Л.) прячется под стол. На вопрос психолога: «Как думаешь, чего кот боится? Как его успокоить?» — девочка молча меняет «гастростому» котенку. Затем Л. берет уже свою игрушку и повторяет начало сюжетной линии: ее котенку тоже нужна новая гастростома, но он так же боится визита к врачу, «бегает» по всей квартире, «прячется» от Айболита. Л. «ловит» котенка, жалеет его, уговаривает полечить животик и «проводит» операцию, потом говорит психологу, что котенок ей рассказал про злую тетку-врачиху в больнице, которая на всех кричит и дерется.

*Задача 2* (актуализируется в процессе работы самим ребенком):

Проработка страха перед врачами. Работа с психотравмой.

### *Арт-терапия (рисование)*

Психолог предлагает нарисовать портрет злой врачихи. Сначала девочка боится самостоятельно рисовать, просит ей помогать. В результате совместного рисования удастся нарисовать черным и коричневым фломастером портрет шлепнувшего по губам врача: большие глаза, очки, рот... Во время рисования ребенок рассказывает психологу, что самое страшное в этой врачихе — глаза; рассказывает, как она обижает (бьет детей). Наконец, Л. заканчивает рисование словами: «Смотри, да она просто страшная Баба-яга!» На вопрос психолога, что хочется сделать с этой страшной Бабой-ягой, Л. рвет рисунок на мелкие кусочки, выкрикивая: «Так тебе, так тебе! Я — смелая, я тебя не боюсь! Оторву ей ноги, руки и т. д.» Из обрывков бумаги Л. предлагает сделать салют. Психолог с девочкой раскидывают кусочки бумаги, приговаривая, что теперь они совсем не страшные, Л. тетку не боится, потому что Л. — сильная и смелая, порвала Бабу-ягу на кусочки. В конце занятия девочка решает, что обрывки — это просто мусор, сгребает их в пакет и вместе с психологом выбрасывает в мусоропровод со словами: «Мусор пусть в мусоре и сидит!»

” Л. сама еще несколько раз возвращалась к прорисовыванию портрета злой врачихи, рисовала ее в разных вариантах, а потом неизменно рвала рисунок на кусочки, устраивала салют и либо выбрасывала, либо «сжигала» в печке, либо «морозила» в холодильнике.

### *Резюме*

В процессе всего психотерапевтического курса использовались различные техники игровой терапии, сказкотерапии, арт-терапии (как красками, фломастерами, мелками, так и пластилином). Всего с Л. было проведено 15 занятий. Каждое занятие длилось 1–1,5 часа. После каждого занятия проходила 1,5-часовая беседа с обоими родителями. Первые положительные изменения в самочувствии и поведении ребенка были отмечены родителями уже после третьего занятия. Итоговая диагностика (15-е занятие) показала нормализацию уровня тревожности и значительное снижение количества страхов. Со слов родителей, в результате проделанной психокоррекционной работы девочка перестала испытывать страх перед врачами, приняла наличие у себя гастростомы, стала спокойно спать.

Важно отметить, что эффективность психокоррекционной работы с детьми не будет высокой без постоянного контакта с родителями, без их помощи и поддержки, без следования рекомендациям психолога.

### ***Игровые занятия как способ общего развития ребенка***

Игра — ведущая психическая деятельность дошкольника. Ребенок начинает учиться, играя. Поэтому желательно, чтобы все занятия с детьми носили игровой характер. Именно игра способствует развитию воображения, мышления, восприятия, памяти, то есть формирует и перестраивает частные психические процессы, являясь при этом «наиболее естественным средством самовыражения» (V. Axline, 1947 по К. Бремс, 2002) и прекрасным способом общения для ребенка, потому что в игре можно общаться даже без слов.



**Рис. 4.** Играем в доктора

Освоение мира легче всего проходит через сюжетно-ролевую игру (рис. 4), в которой ребенок осваивает общественные функции и соответствующие нормы поведения, учится управлять окружающим миром и развивает самоконтроль. Детская игра всегда целенаправленна и многонаправленна. Ее функции можно сгруппировать по трем категориям (К. Бремс, 2002).

1. *Функция саморазвития.* Через игру ребенок формирует элементарное самоощущение, чувство «я», посредством свободного самовыражения и самоисследования. В игре ребенок прорабатывает эмоции, которые могут быть неприемлемы в реальной жизни, и проявляет свои интересы, ставит перед собой цели, достигает их, тем самым чувствуя осмысленность своего существования.
2. *Функция общего развития.* Кроме развития личности, игра дает возможность практиковать речевые, моторные, когнитивные навыки, моделируемые взрослыми или товарищами по играм. Достигая поставленной перед ним цели, ребенок не только расширяет круг



знаний и умений, но и получает опыт собственной компетентности, формирует навык решения проблем. Он активно исследует окружающую среду, усваивает моральные нормы, исследует взаимосвязи между объектами.

3. *Функция общения.* С самого рождения освоение социального опыта у ребенка происходит через эмоциональное общение со взрослым (рис. 5). В дальнейшем в игре можно отработать все усвоенные социальные навыки, проработать конфликты, исследовать ролевые взаимоотношения.



**Рис. 5.** Есть контакт!

Учитывая огромное значение, которое придается игре в плане развития и созревания ребенка, любые взаимодействия с детьми мы строим в первую очередь на базе игровой деятельности.

Важно отметить, что, чем младше ребенок, тем сложнее отнести его проблему к какой-либо одной сфере. Например, с ребенком, чье развитие соответствует 5–6 годам, можно дифференцированно проводить занятия на развитие высших психических функций (ВПФ) и кор-

рекции эмоционально-личностной сферы. У детей младшего возраста, или отстающих в интеллектуальном развитии, или невербальных все проблемы решаются комплексно, в процессе игровой терапии, с использованием всевозможных техник, каждая из которых лучше отвечает той или иной задаче научения или соответствует физическим возможностям ребенка, его уровню развития в зависимости от заболелания.

## **2.3. Техники работы с детьми, нуждающимися в паллиативной помощи, и с сиблингами**

### *Телесно-ориентированные техники*

#### **1. Психомоторная коррекция**

Принцип работы по данному направлению базируется на положениях комплексной методики психомоторной коррекции, разработанной отечественными нейропсихологами с опорой на учение А. Лурия о трех функциональных блоках мозга (А. В. Семенович, Е. А. Воробьева, 1998; А. В. Семенович, 2008).

В основу этого направления положено понимание того, что воздействие на сенсомоторный уровень с учетом общих закономерностей онтогенеза вызывает активизацию развития высших психических функций. Так как сенсомоторный уровень является базовым для развития ВПФ, то именно работа с двигательными техниками способна активизировать, восстановить и даже построить взаимодействие между различными уровнями и аспектами психической деятельности.

На начальном этапе включение в работу элементов коррекции и развития когнитивных процессов, эмоционально-личностной сферы, логопедии, как правило, нецелесообразно и должно происходить не сразу, параллельно с блоком моторных упражнений, а постепенно, с учетом динамики развития ребенка. Начинать следует с первого, базового уровня ощущений и управления собственным телом. Это в первую очередь дыхательные упражнения и упражнения, направленные на повышение энергетического потенциала: массажи, самомассажи, развитие мелкой моторики и пальчиковые игры, релаксационные техники. Если позволяют физические возможности ребенка, то можно об-

ратиться к более сложным упражнениям, связанным с развитием пространственных представлений, общей моторики, снятием мышечных «зажимов».

В связи с тяжестью и спецификой имеющихся у паллиативных детей неизлечимых тяжелых заболеваний далеко не всегда, а чаще вообще невозможно полноценное использование комплексной методики психомоторной коррекции. Например, дети, находящиеся на искусственной вентиляции легких или имеющие генетически слабую мышечную систему, не смогут выполнять дыхательные упражнения. Многие дети с тяжелой неврологической патологией не могут самостоятельно двигать некоторыми частями тела и даже с помощью взрослых не выполнят большую часть двигательных упражнений.

Таким образом, круг упражнений, используемых в работе с «паллиативными» детьми, либо ограничивается только начальным этапом программы (иногда даже частью начального этапа), либо позволяет включать некоторые упражнения с последующих уровней, подбор которых осуществляется, с одной стороны, с опорой на теорию нейропсихологического развития ребенка, с другой — на его физические возможности. Несмотря на то что большинство нейропсихологов не рекомендуют фрагментарное использование программы, так как это не отражает правильной, эволюционной этапности, которой следует ребенок в онтогенезе, мы тем не менее считаем, что в рамках оказания паллиативной помощи детям даже частичное применение упражнений из этой программы приносит пользу. Физические ограничения ребенка не позволяют выстроить курс в согласии с онтогенетическим развитием, но наиболее общие закономерности детской нейропсихологии верны и в работе с детьми с тяжелыми, ограничивающими жизнь заболеваниями.

Например, медленное выполнение перекрестных движений способствует активизации вестибулярного аппарата и лобных долей головного мозга; миелинизация нервных сетей происходит при условии высокой двигательной активности ребенка; перекрестные движения рук, ног и глаз активизируют развитие мозолистого тела. При регулярном выполнении реципрокных движений (например, кулак–ладонь) образуется и миелинизируется большое количество нервных путей,

связывающих полушария головного мозга, что обеспечивает развитие ВПФ.

Работу с телом условно можно разделить на 3 части:

- часть 1: развитие тактильности;
- часть 2: развитие общей моторики;
- часть 3: развитие мелкой моторики.

*Часть 1. Развитие тактильности и тактильного опознавания предметов* направлено на развитие восприятия, межмодального переноса, мышления, памяти и формирование тонкой моторики руки, если мы говорим о тактильном опознавании предметов. Для нас также является важным, чтобы ребенок прочувствовал границы собственного тела: где находится «Я» (внутри той кожи, которую так нещадно трогают) и «Не-Я», то есть весь окружающий мир. Контакт с миром происходит именно на границе тела, то есть на поверхности кожи.

### Как осуществляется работа на практике?

Уже здороваясь, психолог может попросить ребенка дать руку. Если с ребенком обращаться ласково и дать ему некоторое время на то, чтобы он к вам привык, то ребенок достаточно легко может пойти на контакт. Далее следует очень внимательно отслеживать все реакции ребенка: можно или нельзя двигаться дальше? Руки, тело, голова — это более уязвимые с психологической точки зрения части тела, поэтому сначала следует поиграть пальчиками, ладошкой или ножками. Важно заранее предупредить ребенка о том, что с ним будут делать в следующий момент, какие последуют прикосновения.

Начинать работу следует с элементарных прикосновений рукой. Ребенка можно гладить с различной силой нажима, касаться пальцем, ладонью, различными массажными приспособлениями: лоскутами ткани разной фактуры (мех, бархат, мочалка), кисточками и т. д., насыщая тактильный мир маленького пациента различного рода стимулами (рис. 6).



**Рис. 6.** Стимульный материал: разноцветные «волосатики»

Движения следует осуществлять по определенной схеме: от центра тела к его периферии, сверху вниз. В этот момент с ребенком нужно разговаривать, описывая ту часть тела, с которой в данный момент происходит работа. Например: «Какая у тебя прекрасная рука, такая длинная, с такими замечательными пальчиками». Таким образом, мы можем рассчитывать на то, что ребенок начнет соотносить речь и прикосновение.

*Часть 2. Развитие общей моторики* зависит от операциональных возможностей ребенка и его физического статуса. Занятия в этом направлении позволяют решить большое количество психологических задач, в том числе:

- проблему осознания ребенком схемы тела, являющегося необходимым условием нормального психического развития;
- расположение тела в пространстве (право, лево, верх, низ): это не только физическое расположение тела, но и понимание различных пространственных и квазипространственных конструкторов.

В силу того что ориентация человека в пространстве тесно связана с ориентацией во времени, то среди детей, которые не могут передвигаться самостоятельно и имеющих плохие пространственные

представления, большинство еще и не ориентируется во времени. (Например, ребенок путает времена года, части суток, вчера-сегодня-завтра, ему трудно выложить ряд последовательных картинок.)

С такими детьми нужно проделывать упражнения, меняющие их положение в пространстве, например ползать разными способами — на животе, на спине, на коленках, под столом, за стулом и т. д., преодолевая при этом различные преграды. Можно предложить поиграть в игру, в которой ребенок прячет предмет: «Спрячь игрушку в коробку, под коробку, за коробку».

*Часть 3. Развитие мелкой моторики.* С развитием мелкой моторики рук (рис. 7) неразрывно связано развитие как речи, так и общего психического состояния ребенка. Известно, что сначала развиваются тонкие движения пальцев рук и лишь потом появляется речь. Все дальнейшее совершенствование речевых реакций напрямую зависит от тонких движений пальцев рук. Моторные зоны мозга, отвечающие за кинетику и кинестетику, отвечают не только за работу руки, но также за моторную сторону речи: правильную артикуляцию и плавность речи. Дополнительно стимулируя, расширяя площадь развиваемой поверхности кисти, мы не только расширяем операциональные способности



**Рис. 7.** Развитие мелкой моторики рук

самой руки, но и усиливаем развитие моторных зон головного мозга, ускоряя и улучшая развитие речи. Кроме того, тактильно-кинестетические ощущения напрямую связаны с мыслительными операциями, являясь одной из важных форм познания ребенком окружающего мира.

Для осуществления этих целей можно использовать следующие упражнения.

### **Массаж пальцев рук**

Если у ребенка нет возможности делать его самостоятельно, то массаж проводит психолог или родители.

1. Поглаживаем кисти рук от кончиков пальцев к запястью.
2. Сгибаем и разгибаем каждый пальчик.
3. Растираем каждый пальчик.
4. Сжимаем пальцы в кулак и разжимаем.
5. Стучим ладонками по массажному коврику, катаем массажный мячик.
6. Рукопожатие.
7. Похлопывания ладонками, кулачками.

### **Пальчиковые игры**

Упражнения для пальцев рук, сопровождающиеся различными рифмовками, стихами. Наиболее известные — «Ладушки» и «Сорока-ворона».

### **Игры на развитие «социальной зоны» руки**

1. Шнуровка.
2. Нанизывание колечек на стержень.
3. Нанизывание бусин на шнурок.
4. Перекладывание пуговиц (фасолин, спичек) из одной емкости в другую.

### **Игры с песком**

1. Ребенок трогает песок (рис. 8), а психолог фиксирует его внимание на различных характеристиках песка: «Песок холодный, влажный...»



**Рис. 8.** Любимая песочница!

2. На ровной поверхности песка ребенок и взрослый оставляют отпечатки ладоней, кончиками пальцев «ходят» по песку, чертят линии, рыхлят, копают песок ладошками.
3. На глазах у ребенка психолог закапывает в песок игрушку, а потом предлагает ее откопать руками.

### **Игры с водой**

1. Медленно опускаем и вынимаем руки из воды.
2. Ступаем ладошками по дну, трогаем предметы на дне таза.
3. Мочалками различной фактуры растираем ладошки, отслеживая разницу от их прикосновений.

Все упражнения сопровождаются комментариями психолога, характеризующими ощущения ребенка от каждой процедуры.

### **Элементы арт-терапии**

Рисование руками с использованием пальчиковых красок, рисование пластилином, лепка, использование в продуктивной деятельности нетрадиционных материалов: крупы, фольги, лоскутов ткани (рис. 9).





**Рис. 9.** Продуктивная деятельность: рисуем крупой

### ***Развитие познавательных способностей, креативности, психологическая готовность к школе***

Блок занятий на развитие когнитивной сферы относится и к детям, находящимся под патронажем паллиативной службы, и к их здоровым сиблингам. Ребенок может быть как интеллектуально сохранным, так и может иметь задержку психического и/или речевого развития той или иной степени тяжести. Для составления развивающей программы важно наличие контакта психолога с ребенком и минимальной способности к обучению у последнего, с учетом которых подбирается развивающий материал (рис. 10). В случае серьезных интеллектуальных проблем задания когнитивного спектра присоединяются к курсу двигательной терапии, причем последнему отдается значительное предпочтение.

Под психологической готовностью к школе мы имеем в виду не отдельные знания и умения, которыми должен владеть ребенок, идущий в первый класс, но их определенный набор. Составляющими элементами школьной готовности являются: мотивационная готовность (сформированность «внутренней позиции школьника»), интеллектуальная готовность, волевая готовность и достаточный уровень развития зри-

тельно-моторной координации (рис. 11). Особенностью любого занятия по психологической готовности к школе является наличие в его структуре упражнений всех четырех видов.



**Рис. 10.** Учимся строить башню!



**Рис. 11.** Развиваем мышление и зрительно-моторную координацию

## ***Коррекция эмоционально-личностной сферы***

Особенностью психотерапевтической работы с детьми с тяжелыми и неизлечимыми заболеваниями является то, что они в силу своих когнитивно-вербальных возможностей, вернее, их незрелости не в состоянии описать свои чувства и переживания, выразить их словами. С помощью игровой терапии, арт-терапии, сказкотерапии и песочной терапии мы можем помочь ребенку создать среду, в которой предъявление своей проблемы не просто станет безопасным процессом, но даст возможность изучить ее и отреагировать свой аффект.

Практически каждому ребенку, осознающему себя в болезни, показан тот или иной вид психокоррекционной помощи. В процессе работы можно использовать следующие виды психокоррекционного воздействия: игровая терапия, арт-терапия, песочная терапия, сказкотерапия, придумывание историй и пр.

## ***Игровая терапия***

Это одна из наиболее распространенных психологических техник в работе с детьми, использующая саму суть игровой деятельности в терапевтических целях.

Первым, кто начал использовать игру в практике детской психотерапии, был З. Фрейд (1913), а позднее — А. Фрейд (1946), которая перевела игру из разряда вспомогательных техник на уровень основного психоаналитического метода в психотерапевтической работе с детьми. В наши дни многие психотерапевты придерживаются интегративного подхода к игре, используя как техники психоаналитического направления, так и методы из психологии отношений, бихевиоральной теории, а также терапии отреагирования и структурных теорий. «Эта гибкость и готовность использовать различные методы, чтобы продуктивно работать с ребенком в атмосфере безопасности в направлении роста и развития, имеет ключевое значение в игровой терапии» (К. Бремс, 2002), так как позволяет наиболее успешно достичь терапевтической цели.

Аналогично трем функциям спонтанной детской игры детская игротерапия тоже имеет три функции (М. А. Панфилова, 2008; К. Бремс, 2002):

1. *Функция самораскрытия, или диагностическая функция:* облегчает диагностику и прояснение проблемы, способствует выражению чувств, запрещенных эмоций, потребностей, выражению и реконструкции конфликтов. Используя символизм игры и просто наблюдая за ребенком, можно многое узнать о проблеме, избегая болезненных расспросов.
2. *Функция общения.* Поскольку один из аспектов игры — это установление взаимоотношений, то в игре легко инициировать контакт и добиться близких отношений с ребенком, формируя при этом чувство безопасности.
3. *Терапевтическая (исцеляющая) функция.* В самых простых случаях игра способствует исцелению за счет отреагирования и осознания проблемы. Ребенок может свободно выражать свои эмоции, не боясь негативной оценки со стороны взрослого, получая лишь поддержку и принятие. В процессе игровой терапии ребенок учится осознавать свои защитные механизмы, экспериментирует с разными формами поведения, формирует новые стратегии для решения поставленных задач. Личный опыт, полученный ребенком в искусственно созданной игровой ситуации, может переноситься в аналогичную жизненную ситуацию, давая возможность успешного существования в реальном мире. Кроме того, все проблемы в игре можно решать невербально или символически, что дает возможность использовать игровую терапию даже с очень маленькими или неговорящими детьми.

В процессе работы мы можем разыгрывать как сюжет, придуманный ребенком (возможно, даже с его собственными игрушками), так и ситуацию, предложенную психологом.



### Пример из практики

#### *Описание проблемы*

Гастростомы, поставленная ребенку для введения специального лекарства, вызывала страх и негативные эмоции. Несмотря на то что после операции прошло несколько месяцев, девочка так и не смогла примириться с наличием «трубки» у себя в животе, каждый день плакала и просила ее убрать.

”

*Работа психолога.* Ребенку был предложен игровой сюжет, в котором тяжело заболевает котенок, и единственное, что его может спасти, — это постановка гастростомы. В процессе развития игры девочка лично «убеждала» котенка лечь в больницу, провела ему операцию по установке гастростомы, ставила капельницы, делала уколы (рис. 12). Этот сюжет разыгрывался на протяжении нескольких сессий и привел к разрешению психологической проблемы.



**Рис. 12.** Ставим котенку гастростому

*Важно!* Мы использовали в игре не только игрушечный чемоданчик доктора Айболита, но и настоящее медицинское оборудование: системы для капельниц, шприцы (без игл), потому что страх был перед настоящими медицинскими приборами, а не перед их красивыми игрушечными заменителями.

## Арт-терапия

Художественные методы (в нашем случае это рисование (рис. 3, 14, 17, 18) и лепка (рис. 13)) применяются в работе с детьми достаточно свободно и хорошо адаптируются к потребностям и возможностям любого ребенка. Искусство, как и игра, рассматривается психологами как нормальная детская деятельность, связанная с развитием, но при этом более целенаправленная, приближенная к реальности и предъявляющая к личности ребенка более высокие требования за счет того, что

во время творческого процесса роль ребенка всегда активная, тогда как в реальности его роль может быть пассивной (К. Бремс, 2002).



**Рис. 13.** Работа с пластилином

Преимущество творческого процесса состоит в том, что он в любом случае оказывает воздействие на психику. Изображение, созида-ние всегда имеет дело с осознанием. Умение изобразить, сотворить, «оставить след» — способ проявления себя, своей независимости, в том числе и от того, что человек изображает: в его воле сделать со своим творением все что угодно. Благодаря творческому процессу ребенок часть своего внутреннего состояния выносит вовне, перерабатывает его, выводит из бездействия, тем самым снимая излишнее напряжение и изменяя свой внутренний мир. Прежде всего арт-терапия — это возможность сделать неосознаваемое видимым и таким образом переработать и интегрировать его (Г. Шоттенлоэр, 2001).

Арт-терапевтическими методами мы решаем 3 задачи: диагностическую, развивающую и терапевтическую.

### **Задача 1. Диагностическая**

Существует целый ряд арт-терапевтических методик, например, «Рисунок семьи», «Рисунок несуществующего животного», позволяю-

щих получить дополнительную информацию о ребенке на диагностическом этапе. Отслеживая весь процесс создания спонтанного рисунка или поделки из пластилина, глины и анализируя конечный результат (творческий продукт), психолог получает представление о конфликте, проблемах и чувствах ребенка.

## ” Пример из практики

Мальчик К., 6 лет. Сиблинг, его младший брат имеет тяжелое заболевание нервной системы в виде детского церебрального паралича с пороком развития головного мозга и глухотой.

### *Первое знакомство*

Мальчик гиперактивный, взрослых не слушается, старается настаивать на своем. Бывают агрессивные вспышки (может что-то бросить, сломать и т. д.).

### *Запрос родителей:*

Выявление причин агрессивного поведения и его коррекция.

### *Цель занятий:*

Диагностика и коррекция семейных отношений с помощью песочной терапии.

### *Работа психолога (одно из занятий)*

На одном из занятий К. был предложен «кинетический песок» и природный материал (разного вида ракушки, камни) для создания тематической композиции «Послание самому грустному и самому веселому члену семьи». К. выбрал несколько разных ракушек и камень — они изображали его родных. В процессе работы ребенок долго менял их расположение в коробке с песком, при этом добавляя или убирая дополнительные ракушки — «подарки». Мальчик назвал свою композицию «Семья» и рассказал, кого и почему считает самым грустным и самым веселым в семье.

Рассказ К.: «Самый несчастный в семье — младший брат С. Как будто у него сегодня день рождения. Я сделал ему подарок — ракушку. Он откопает ее и обрадуется — такой сюрприз! У С. вместо тела — пустота. Худое тело. С. очень тонкий. Я везде положу побольше ракушек: как будто это море, и С. сможет купаться и плавать. И станет здоровым. Вообще, он самый красивый. Самый счастливый — папа.

”

Я ему в песке закопал много подарков. Они невидимые. Он их не должен найти, иначе станет красивее мамы. А он не должен таким быть. Но я бы их подарил, чтоб было счастье. В принципе, я не против, чтобы папа стал красивее мамы. И папа должен понять, что он красивый...»

Беседуем об остальных членах семьи, кто где располагается, чем занимается.

К.: «Мама моет посуду, папа сидит за компьютером, я слежу за С. С. играет».

Интересуюсь, где самое приятное и неприятное место в этой композиции.

К.: «Самое приятное место, где мы — мальчишки. А самое неприятное — рядом с папой. Он чинит компьютер, и у него не получается. Поэтому папа злится. Я хотел бы побежать в магазин и купить необходимые детали, чтобы починился компьютер, и папа обрадовался бы. Тогда папа будет меня целовать. Хочется, чтобы папа целовал. Это было один раз в жизни, когда папа поцеловал. Чтобы папа чаще целовал, его надо радовать. А просто так папа не целует».

После окончания сессии с родителями проведена консультация на тему безусловной любви и необходимости для К. тактильного контакта.

### *Резюме*

Работа помогла снизить агрессивную настроенность сиблинга. Всего для коррекции агрессивного поведения ребенка К. были проведены 12 занятий с частотой 1 раз в неделю; для коррекции семейных отношений — 10 консультаций с родителями. Каждое занятие, как и последующая консультация, длилось 1 час.

## **Задача 2. Развивающая**

Практически всеми ведущими исследователями процессов мышления — Дж. Гилфордом, Э. П. Торренсом, Н. Коганом и М. Воллахом (В. Н. Дружинин, 1999) — было отмечено, что креативность возможна только у людей с достаточно высоким уровнем интеллекта. Исследования V. Oaklander, 1982 (по Г. Шоттенлоэр, 2001) показали, что дети с хорошим воображением имеют более высокий IQ и учатся лучше своих сверстников. Высокий уровень креативности подразумевает высокое развитие таких ее характеристик, как беглость, гибкость, оригиналь-



ность, разработанность идей. Активная сила воображения является важной способностью для внутреннего роста ребенка. В ней заключена, по словам Гертруды Шоттенлоэр (2001), «большая сила самоизлечения». В процессе творчества ребенок может опробовать различные, часто для него новые или необычные материалы, альтернативные способы решения творческой проблемы, осознавая в процессе, что гибкость и вариативность являются отличными помощниками в решении поставленной задачи и способствуют процессу развития. В дальнейшем опыт поиска альтернатив может быть перенесен на ситуацию решения конфликтной задачи в обыденной жизни.

Психолог, со своей стороны помогая ребенку в поиске и обучении альтернативным способам решения психологической проблемы, способствует развитию его креативности. Также в процессе рисования, лепки идет активное развитие мелкой моторики рук.

Кроме того, хорошо исполненный творческий продукт (рисунок, поделка) способствует повышению самооценки, развивает уверенность в себе.

### ” Пример из практики

Девочка О., 6 лет, диагноз: спинальная мышечная атрофия (прогрессирующее генетическое заболевание).

#### *Первое знакомство*

О. с трудом умеет выражать свои эмоции. Старается, по ее словам, маму не расстраивать, поэтому своими секретами, мыслями с ней делиться не любит. При этом склонна к частым приступам плача, которые, как кажется окружающим, совершенно немотивированы, так как девочка ничего никогда не объясняет. Любит все контролировать, командовать, аккуратистка.

#### *Запрос родителей:*

Научить ребенка выражать свои чувства, рассказывать о своих проблемах.

#### *Цель занятий:*

Диагностика и коррекция эмоционально-личностной сферы.

*Задачи:*

1. Коррекция уровня тревожности и количества страхов.
2. Знакомство и изучение мира эмоций. Знакомство и изучение различных способов выражения эмоций.
3. Ослабление контроля над выражением желаний и эмоций. Проработка лизофобии.

*Работа психолога*

Ребенку О. предложен арт-терапевтический курс, способствующий эмоциональному раскрепощению, обучающий пониманию и выражению своих чувств. В первой части курса девочка с психологом изучала эмоции, пыталась понять, в какой части тела какая эмоция живет, как себя проявляет, какого она может быть цвета, формы... Все это время О. для рисования использовала кисть, ее рисунки имели четкую форму. Если О. пачкала пальчики или кофту, то сильно переживала. Чем дальше продолжалось изучение мира чувств и эмоций, тем мягче становились линии на листе бумаги, стали появляться цветочные пятна. О. понравилось рисовать просто цветом (терапия цвета). Тревога перед грязными руками стала отступать. Сначала девочка начала просто мочить пальчики в стакане с водой, и ей понравились ощущения и переживания, связанные с мокрыми руками. Постепенно О. стала мазать себе пальцы красками: сначала просила психолога аккуратно кисточкой раскрасить ей каждый пальчик и получала удовольствие, оставляя на бумаге следы. Следующим этапом стало обмакивание пальцев в банки с красками, а потом — размазывание краски по ладошкам, постепенно доходя до локтя. Все эти манипуляции сопровождалась взрывом эмоций, новыми переживаниями, связанными с необычностью ощущений, сенсорным насыщением. Несколько раз О. просила устроить концерт с сюрпризом для мамы или няни, во время которых «пугала» взрослых грязными руками. Таким образом, был отыгран страх перед пачкотней и получен положительный опыт нормальной реакции взрослых на грязные руки: «Все хорошо, грязные руки — это не страшно, а здорово и весело!»

В процессе терапии активно менялись используемые цвета: если в начале цикла преобладали черный и коричневый, то постепенно основными цветами стали желтый и оранжевый. Во время последних сессий девочка активно подключала к игре взрослых — няню, психолога, таким образом разделяя с ними свои эмоции и переживания.

### Резюме

” Результаты психологической диагностики, проведенные в конце курса, показали нормализацию уровня тревожности и уменьшение количества страхов по сравнению с первичной диагностикой. Родителями также было отмечено, что ребенок стал выдавать меньше истерических реакций, начал разговаривать о своих проблемах, общаться о том, что ему что-то не нравится. Всего с девочкой было проведено 14 занятий с частотой 1 раз в неделю. Каждое занятие длилось 1–1,5 часа.

### Задача 3. Терапевтическая

Один из способов использования художественного творчества в решении терапевтической задачи — это вынесение внутреннего конфликта во внешний план в виде творческого продукта, его интерпретация и последующее разрешение проблемы.

В случае если художественный процесс используется для катарсического действия, основное значение имеет выражение и проработанность эмоций. Для этого психолог должен способствовать свободному переживанию ребенком эмоций и их выражению через рисунок или лепку. В этом случае пациент сможет использовать арт-терапию для самовыражения, чтобы освободиться и овладеть аффектами и конфликтами.

Наша работа с детьми над выражением их чувств, эмоций, проработкой страхов и конфликтов идет в двух направлениях:

1. Терапия цветом и фактурой: ребенку предлагается свои эмоции, переживания изобразить на листе бумаги руками с помощью пальчиковых красок. Такое «малевание» способствует спонтанному выплескиванию чувств, хорошо разряжает аффект, а также дает новый тактильный опыт. Рисование пальчиковыми красками является любимой техникой для детей с нарушениями опорно-двигательного аппарата, страдающих от дефицита телесных ощущений (СМА, ДЦП).
2. Работа с конкретным изображением проблемы.

Если речь идет о маленьком ребенке или о какой-то очень большой проблеме, то психолог может (и должен) рисовать вместе с малышом (рис. 14), разделяя с ним таким образом все переживания, связанные с этой проблемой, и оказывая поддержку.



**Рис. 14.** Рисуем вместе

Нарисовав, «опредметив» проблему, ребенок может сделать с ней то, что очень хочется, но по разным причинам невозможно проделать в реальной жизни: разорвать, утопить, сжечь.

”

### Пример из практики

Девочка И., 5 лет, диагноз: спинальная мышечная атрофия (прогрессирующее генетическое заболевание).

#### *Описание проблемы*

Со слов мамы, некоторое время назад девочка стала капризничать по утрам, провожая родителей на работу. Раньше подобных проблем не было, ребенок спокойно оставался с няней. Объяснить, почему И. капризничает, не может.

#### *Запрос родителей:*

Диагностика эмоционально-личностной сферы. Выявление причин изменения поведения ребенка.

#### *Цель занятия:*

Диагностика и коррекция проблемной ситуации.

*Работа психолога*

”

Выяснение творческих предпочтений ребенка. И. очень любит рисовать и сочинять истории. Самые любимые персонажи — привидения: Король, Королева, Принцесса, Доброе привидение и Злое привидение. Именно про них каждый раз придумывается и рисуется история.

Психолог задает проблемную ситуацию: «Давай сегодня отправимся в гости к нашей Принцессе-привидению. Мне она очень нравится. Она такая же умненькая и хорошенькая, как ты. Ей тоже 5 лет. И у нее, как и у тебя, есть няни, учителя, слуги — все те, кто ухаживает за Принцессой, когда ее родители уезжают из дома по делам. И вот однажды так и случилось: Король с Королевой отправились в поездку на соседний остров договариваться о том, чтобы им присылали больше бананов (эти дополнения вносит уже И.), а Принцессу оставили дома с няней. А няня была... (далее все придумывает И., психолог только задает наводящие вопросы).

Рассказ И.: «А няня была очень злая! Она ничего не давала Принцессе: ни есть, ни играть. Она ее била! А потом посадила в клетку под замок. А сама ушла разговаривать по телефону и смотреть телевизор... Надо спасать Принцессу!»

После того как проблема была обозначена, психолог просит подробнее рассказать о том, чем страшна няня, и нарисовать ее. Сначала И. рисует няню в виде бесформенного серого пятна, потом — дорожку, по которой уехали Король с Королевой, потом — золотую клетку Принцессы. Далее начинаются уточняющие вопросы психолога и прорисовка тревожной ситуации. После вопроса психолога: «Что тебе хочется с такой ужасной нянькой сделать?» — И. долго бьет ее изображение грязными руками (за то, что та ругает Принцессу, если она испачкается), а в конце отрывает ей руки и ноги (И. рвет, как может, рисунок) и выпускает Принцессу на волю из клетки. Таким образом ребенок обозначил суть проблемы — плохие отношения с няней, одновременно отработав негатив, связанный с этой ситуацией. Снизилось общее напряжение, исчез страх (ведь она победила!), что дало возможность далее откровенно побеседовать с психологом.

В процессе беседы удалось уточнить детали проблемы И. с няней. В течение дня няня девочкой почти не занимается: не играет с ней, не рисует, не читает и т. д. И. или сидит в своем стульчике (как в клетке), или лежит. Для няни главное, чтобы все было чисто и аккуратно. При этом она сама все время разговаривает по телефону или смо-



трет телевизор, так что «даже мультики посмотреть не получается». Психолог с И. решают, что нужно все рассказать маме, чтобы она разрешила данную проблему.

#### *Резюме*

По данной проблеме с И. было проведено 1 занятие и одна консультация с родителями. Уже на следующее утро девочка спокойно отпустила маму на работу. Беседа родителей с няней также дала положительный эффект: няня активно стала заниматься с И. на протяжении всего дня, и ребенок перестал ощущать себя «Принцессой в золотой клетке».

## ***Песочная терапия***

Одним из методов арт-терапии является песочная терапия, история становления и развития которой неразрывно связана с историей психоанализа. В начале прошлого века одна из учениц К. Юнга, Дора Кальфф (Dora Kalff), взяв за теоретическую основу юнгианскую технику активного воображения, начала работать с фантазиями и переживаниями, используя песочницу. Именно она открыла, что на первых этапах работы важна не непосредственная интерпретация, а невербальный аспект работы, указывающий на скрытые желания.

Для детей игры с песком — это проявление естественной активности. Наблюдая за тем, как происходит взаимодействие с этим материалом, можно многое понять о внутреннем мире ребенка.

Постепенно в песочной терапии выделилось несколько направлений: в психоанализе большое значение придается фигуре, в юнгианской терапии — форме, в арт-терапии важен сам процесс, акцент делается на творческом самовыражении ребенка.

М. Ловенфельд, автор «Техники построения мира», на основе своих наблюдений за детьми предложила следующую диагностическую схему, которая позволяет приблизительно оценить уровень умственного развития ребенка:

- Ребенок 2–4 лет что-то закапывает и раскапывает в песке.
- Ребенок 5–7 лет создает устойчивые формы: горы, дома...
- Ребенок 8 лет создает сложные формы, но уже не играет в них.
- С 13 лет ребенок осознает реальность: вода — это вода, песок — это земля.

Песок является прекрасным психопрофилактическим средством, он имеет свойство стабилизировать эмоциональное состояние. Песочница, в свою очередь, может стать хорошим посредником для установления контакта с ребенком, особенно если он не говорит и не может рассказать взрослому о своих переживаниях.

Проигрывая волнующую ситуацию с помощью маленьких фигурок (рис. 15), создавая картину из песка, ребенок освобождается от напряжения и беспокойства, учится коммуникации. Поэтому некоторые методики песочной терапии представляют собой варианты не только арт-, но и игровой терапии. В этих случаях в основу метода песочной терапии ложится сочетание невербальной (процесс построения сюжета) и вербальной экспрессии ребенка (рассказ о готовой композиции, сочинение истории или сказки, раскрывающие смысл композиции).



**Рис. 15.** Песочная композиция

Также песок прекрасно может применяться для упражнений на развитие тактильности и мелкой моторики, о чем говорилось выше.

### ***Сказкотерапия и придумывание историй***

Арт-терапевтические методики обычно удачно сочетаются с элементами сказкотерапии и с придумыванием историй. В силу отсутствия

четких границ между реальностью и фантазией сказочные сюжеты помогают лучше понять и осознать окружающий мир, активно управлять им. Рассказывая вымышленную историю, ребенок на самом деле говорит о себе и в косвенном виде выражает свои чувства и желания. Психолог, получив через сказку информацию о существующих у ребенка сложностях, конфликтах и защитных механизмах, может предложить решение проблемы, несколько изменив сюжет придуманного, или подтолкнуть ребенка к самостоятельному поиску выхода из сложной ситуации. Вся выдуманная история может быть удачно проиллюстрирована самим ребенком. Возможна и обратная последовательность: сначала ребенок делает рисунок, а потом разворачивает сказочный сюжет.

## 2.4. Работа со страхами ребенка и тема смерти

### *Работа со страхами*

Переживание тревоги и страха соотносится с потребностью любого человека, в том числе и маленького ребенка, в безопасности, выживании и сохранении собственной целостности. Страх сигнализирует об опасности и позволяет сосредоточить внимание на ее источнике. Он побуждает искать путь избавления от нее, в результате чего возникают реакция борьбы и бегства и другие организмические реакции (повышается внимание, обостряется слух и т. д.), благодаря которым ребенок может ярче и четче опасность увидеть, идентифицировать, спрогнозировать развитие ситуации, сильнее оттолкнуть, громче закричать, быстрее убежать. Таким образом, потребность в безопасности будет удовлетворена, а ребенок получит опыт собственной компетентности в деле выживания и заботы о себе.

В случае тяжелого заболевания обычно происходит обратная ситуация, в которой реакция борьбы и бегства не актуализируется, а ребенок впадает в ступор, что характерно для существ, стоящих на эволюционной лестнице ниже приматов. Здесь страх выступает как неэффективное, останавливающее переживание, в результате чего ребенок становится слабым, беззащитным не только на физическом, но и на психологическом уровне: теперь он защищается не столько от внешней угрозы, сколько от самого чувства страха. В этом случае ситуация опасности/защиты не может быть успешно завершена и начинает невротически воспроизводиться в аналогичных обстоятель-



ствах — ребенок становится тревожным: даже там, где нет никакой угрозы, он переживает тот же страх, ту же тревогу, пытается защитить себя и, конечно, не может получить никакого позитивного опыта. Вместо творческого поиска и реализации новых форм поведения и осмысления происходящего можно наблюдать бесконечное воспроизведение старых стереотипов. Страх включается в невротический защитный механизм, препятствует развитию здоровой личности. В этом случае требуется психокоррекционная работа, направленная на завершение ситуации и восстановление нормального контакта с окружающим миром.

Таким образом, задача коррекционной работы с переживаниями страха и тревоги состоит не в избавлении от этого переживания как такового, а в восстановлении здорового контакта с миром, прерванного страхом, в удовлетворении потребности в безопасности и выживании, в поддержке способности реализовать заботу о себе в меняющихся обстоятельствах.

В основу нашей работы по борьбе со страхами у детей легла методика рисования страхов А. И. Захарова (1997). Данный способ направлен на поддержку собственных активных, агрессивных действий ребенка, на манипулирование с угрожающими предметами, на повышение самооценки путем переживания опыта самозащиты.

*Тестирование страхов.* На начальном этапе с его помощью необходимо выявить те страхи, которые осознаются и определяются ребенком как страшные, с которыми он самостоятельно не справляется, что сильно снижает самооценку (опросник А. И. Захарова (1997) в модификации М. А. Панфиловой «Страхи в доминах», 2008).

*Прорисовка и обсуждение страха.* После тестирования психолог вместе с ребенком прорисовывает каждый страх. В отличие от оригинальной методики А. Захарова, в которой страхи ребенок просто рисует, мы активно прорабатываем каждый рисунок, в результате чего коррекционная работа проходит на более глубоком уровне и эффективность методики повышается.

Работа начинается с предложения нарисовать какой-нибудь «страшный» страх. Задача психолога не только наблюдать за процессом, но и очень подробно расспрашивать ребенка о рисунке. Во время беседы идет уточнение всех деталей объекта и их прорисовка. Таким

образом, мы конкретизируем фигуру страха, находим ее самые опасные зоны. Например, если это страх темноты и ребенок изображает, как правило, просто черный лист, то нужно уточнить, где конкретно, в какой части листа располагается самое страшное место, что там находится и т. д. Ведь ребенок боится не темноты, а того, что она скрывает. И именно это следует нарисовать: если ребенок рисует страшное животное, то следует изучить рисунок и выяснить, что самое страшное в этом животном — зубы, лапы и т. д. Если это зубы, то какие они — уточняется их цвет, форма, и все детали сразу прорисовываются.

Следующим этапом работы является обсуждение того, почему именно этот момент страшен, какой именно вред приносит данный страх ребенку: что случится, если животное пустит в ход свои когти, или если сорваться с высокой скалы (страх высоты), то есть обсуждение страха идет сразу же в процессе работы. Важно помнить, что маленьким детям трудно разговаривать на языке чувств, им более понятен язык действия. Поэтому уточняющие вопросы должны быть тоже из этой области: «А что он *делает?*», «А как он это *делает?*»

Остановка действия врага на листе дает возможность взять паузу, чтобы выйти из оцепенения, спровоцированного этим страхом, — «чувствую, что боюсь, знаю, что меня пугает, но ничего не могу сделать, поэтому проигрываю». Во время такой остановки ребенок, прочувствовав силу врага и пережив напряжение в своем теле, может направить его на свою защиту.

Далее маленький пациент должен в процессе рисования полностью развернуть вовне весь процесс борьбы со страхом, а не просто перейти на уровень «Я уже не боюсь». Только таким образом можно переключить внимание с восприятия силы другого на осознание собственной силы. И только так ребенок может принять собственную агрессию и осознать свое право использовать ее для защиты своей личности, своих интересов и своих границ.

*Уничтожение страхов.* После прорисовки пугающих деталей психолог задает вопрос: «Посмотри, что хочешь с этим страхом сделать?» Начинается очень важный этап, в котором ребенок реально борется со своим страхом: он его режет ножницами, топит в раковине с водой, с удовольствием протыкает ручкой или карандашом, рвет на мелкие кусочки (рис. 16) или просто отрывает «врагу» руки и ноги. Таким обра-

зом, маленький пациент получает возможность в конкретном действии выплеснуть напряжение, порождающее страх, которое было актуализировано в процессе детального прорисовывания и проговаривания, с целью уничтожения страха, повышения самооценки, переживания личного опыта: «Я могу с этим справиться, могу себя защитить».



**Рис. 16.** «Я больше не боюсь!»

### *Динамика работы со страхами*

Весь психотерапевтический процесс работы со страхами имеет определенную динамику. Важно помнить, что дети, стараясь избежать столкновения с неприятной, приносящей дискомфорт ситуацией, через некоторое время после начала цикла занятий могут попытаться отказаться от рисования. И только пройдя через подобное сопротивление (приблизительно на 4–5-й встрече) ребенок выходит на качественно новый уровень.



**Рис. 17.** У страха глаза велики

Способы детей избежать столкновения с неприятной реальностью могут быть следующими:

1. Изначально неверно выполняет задание. Например, рисуя страх остаться одному, ребенок рисует себя вместе с мамой, с сестрой и т. д.
2. Попытка сразу «перескочить» через проблему, изображение побежденного страха: «Бандит уже убит».
3. Игнорирование существования главных пугающих деталей. Например, при рисовании Бабы-яги выясняется, что самая страшная ее деталь — когти, при этом на рисунке нет не только когтей, но даже и рук.

Лишь детальное прорисовывание страха позволяет перевести его с бессознательного уровня на осознаваемый и дает возможность проработать его до конца (рис. 17). Поэтому очень важен высокий уровень доверия ребенка к психологу, нужны поддержка, позволяющая преодолеть первичное сопротивление, и конкретная помощь психолога в рисовании.

Переход на качественно новый уровень выражается в следующем: ребенок перестает сопротивляться и с удовольствием рисует, повышается работоспособность (за одну встречу можно проработать три-четыре страха), увеличивается креативность — идеи становятся разнообразными, ребенок уже сам, без подсказки придумывает способы разрешения проблемы, с удовольствием рисует их: «Вот пожар, горит дом, а вот я поливаю дом водой и звоню пожарным».

Прорисовывание страхов дает возможность расширить детские ресурсы и возможности. Ребенок, который в процессе арт-терапевтического сеанса может потушить пожар, застрелить бандита, оторвать хвост акуле, начинает верить в свои силы, у него повышается самооценка, и он действительно перестает бояться, потому что уверен в том, что со всем справится.

”

### Пример из практики

Мальчик Н., 7 лет, сиблинг.

#### *Описание проблемы*

Повышенная, с точки зрения родителей, агрессивность мальчика по отношению к воспитателям и детям в детском саду.

#### *Запрос родителей:*

Диагностика и устранение агрессивности.

#### *Психодиагностика*

Выявлен нормальный уровень агрессии, при этом диагностирован высокий уровень тревожности и большое количество страхов, превышающее возрастную норму в 2 раза.

#### *Цель занятий:*

Проработка отдельных видов страхов. Снижение уровня тревожности. Повышение самооценки.

#### *Работа психолога*

В подобной ситуации агрессивное поведение является защитной реакцией на пугающую или тревожную ситуацию. Ребенку был предложен курс занятий, направленный на снижение количества страхов и нормализацию уровня тревожности, а также на тренировку навыков общения. В начале каждого занятия мальчик или сам обозначал

”

психологу, какие страхи на сегодняшний момент являются для него «самыми страшными», или психолог предлагал справиться с ... (назывался один из страхов, выявленных в процессе диагностики). Далее Н. рассказывал истории на заданную тему, лепил или рисовал персонажей, искал выход из проблемных ситуаций.

Занятие на проработку страха перед животными (волками). Историю начинает психолог: «Жил-был мальчик, похожий на тебя... Его тоже звали Н. И вот как-то раз...» Далее продолжает придумывать Н.: «...поехали они с мамой и папой на дачу. Пешком шли, потому что машина сломалась». Психолог: «И вдруг навстречу — страшный...» Ребенок: «Волк! Он кусает за ноги и пихает пылью. (Н. лепит волка из пластилина.) Волк говорит: «Я вас съем!» «Как же ты нас съешь, если у нас на ногах ботинки», — ответил Н. Наклонился волк, чтобы снять с них ботинки, а Н. как даст ему кулаком! Лежит волк, ногами дрыгает. А Н. его совсем на куски разломал. (Н. разламывает пластилинового волка.) Плохо волку. Ему жить хочется. А попросить прощения не может — рта уже нет. (Здесь берется пауза, во время которой проговариваются и несколько раз проигрываются варианты того, как по-разному можно просить прощения: обнять, поцеловать, промычать.) Но волк уже не успел. Н. взял куски волка и выбросил в помойку». По окончании рассказа мальчик берет куски пластилинового волка и выбрасывает их в мусорное ведро. Домашнее задание (озвучивается с разрешения мальчика маме и бабушке): закреплять понравившиеся способы просить прощения.

Занятие на проработку страха перед животными (дикий медведь), страха утонуть (страх глубины) и страха перед бурей, ураганом. Психолог начинает: «Жил-был мальчик, похожий на тебя... Звали его... (имя придумывает ребенок) ... Н. Мальчик продолжает рассказ и начинает рисовать: «Однажды Н. с мамой и папой пошел гулять. Шли они, шли, держась за руки, пока не пришли в волшебный лес. Там на берегу реки на них напал злой медведь. Но Н. с ним расправился. Мальчик нарисовал медведя, проткнул рисунок несколько раз карандашом, а потом закрасил синим мелком. Начиная ураган, и это были волны. Когда медведь падал в воду, в которой росли деревья, поднялась огромная волна и началась буря с дождем. Ребенок закрашивает весь лист в синий цвет — это волны поглотили весь лес. Н. испугался, что он утонет. Но папа посолил воду (мальчик знает, что в соленой воде утонуть сложнее) и кинул спасательный круг. Но пока папа все это делал, Н. начал сам грести к берегу (мальчик показыва-

”

ет, как он научился плавать) и спасся. На берегу от дождя разбили палатку. Мальчик рисует палатку. В ней семья спокойно сидела и пряталась от дождя. Чтобы дождь им не мешал, все на голову надели банки. В них сухо и не слышно, как капает дождь и дует ветер. Ребенок подрисовал всем банки на голове. Выглянуло солнышко, и все закончилось хорошо!» Н. нарисовал огромное солнце и сказал, что заберет рисунок себе. Ему очень понравилась эта героическая история.

### *Резюме*

Диагностика эмоционально-личностного развития ребенка по окончании психотерапевтического курса показала нормализацию уровня тревожности, снижение количества страхов до возрастной нормы. Со слов родителей, у Н. наладились отношения в детском саду — он больше не дерется с детьми и не ругается с воспитателями. В работе со страхами Н. был предложен стандартный цикл занятий, состоящий из 12 еженедельных встреч длительностью 1 час. Из них 3 диагностических встречи (две — в начале цикла и одна — итоговая — в конце) и 8 коррекционных занятий с обязательными последующими беседами с родителями.

## Тема смерти

Есть мнение, что при оказании паллиативной помощи все постоянно говорят о смерти. Это не так. Более того, родители часто сознательно избегают этой темы в беседах с больными детьми и просят окружающих также ее не затрагивать. В таком случае перед психологом может встать задача разъяснения взрослым членам семьи необходимости честно отвечать на задаваемые ребенком вопросы о смерти.

Чтобы правильно разговаривать на столь сложную тему, необходимо знать возрастную эволюцию представлений о смерти у детей:

- совсем маленькие дети считают, что они бессмертны;
- старшие дошкольники еще плохо осознают понятие «навсегда» и не понимают того, что, однажды умерев, уже невозможно через некоторое время ожить. В силу эгоцентрического мышления дети этого возраста могут чувствовать себя виноватыми за свою тяжелую болезнь и относиться к смерти как к наказанию за плохое поведение;
- младшие школьники уже понимают необратимость смерти, но в силу магичности своего мышления, размытости границ меж-

ду реальностью и фантазиями считают, что силой мысли могут влиять на процессы жизни и смерти;

- подростки окончательно осознают свою смертность, могут ее обсуждать, рассуждать о смысле жизни, при этом сама смерть часто бывает для них завораживающей и привлекательной. Они могут «заигрывать» со смертью.

Разговоры о смерти — это чаще всего разговоры о страхе. Сам страх смерти может маскировать достаточно большое количество иных страхов: боли, уколов, исчезновения, остаться одному, без мамы и т. д. Поэтому если есть возможность, то в начале процесса мы пытаемся прояснить, что конкретно стоит за страхом умереть. Далее можно продолжить работать с этим страхом, как с любым другим, проясняя, опредмечивая его, фантазийно продлевая пугающее событие для понимания того, что будет следовать за ним. В любом случае даже самая страшная реальность лучше неизвестности.



### Пример из практики

Ребенок А., 7 лет, сиблинг.

*Запрос родителей:*

Психологическая поддержка в период умирания брата, сопровождение во время горевания, коррекция эмоционально-личностной сферы (работа со страхами, нормализация уровня тревожности).

*Цель занятий:*

Сопровождение в период острого горя, психологическая поддержка, нормализация уровня тревожности, повышение самооценки.

*Работа психолога*

Занятие состоялось через неделю после смерти младшего брата. А. говорил о чувстве потерянности, непонятности, которые испытывал в последние дни. Мама рассказывала, что мальчик то плачет, то ведет себя спокойно. О смерти брата говорить не захотел — «очень больно и страшно». Но эта тема периодически поднималась на предыдущих психологических занятиях. Смерть пугала своей болезненностью (младший брат очень тяжело болел), и А. считал, что он бы так не смог — «сил не хватило бы», и мечтал о бессмертии (придумать эликсир бессмертия, найти специальный оберег). Смерть брата лишала его надежды на вечную жизнь.



”

Мальчику была предложена арт-терапевтическая техника, направленная на утверждение следующего постулата: «Я есть в этом мире, я существую, я не могу исчезнуть, я оставляю след в жизни». На одном листе бумаги А. с психологом кисточками и красками нарисовали каждый свой город. Краски, которые выбирал психолог, были заведомо светлее тех, которыми рисовал мальчик. Работа велась в таком направлении, что, когда города в конце концов «разрослись», А. пришлось начать активно захватывать соседний город, закрашивая своими красками чужую территорию. Подобное поведение ребенок объяснял тем, что ему «нужно много территории, чтобы уберечь самое сокровенное, о чем он никому не говорит, — свое слабое место». В процессе работы ребенок был вынужден активно проявлять себя в мире, выстраивая и расширяя свои границы, обозначив наличие чего-то очень личного. Психолог «сопротивлялся», пытаясь при помощи своих красок и кисточки отстаивать собственную территорию, нарушая границы ребенка, побуждая последнего активно реагировать на чужое вторжение, отстаивать свой мир и таким образом ощущать себя на границе контакта. Происходило смешение цветов, мальчик видел, что ничто не исчезает, просто один цвет превращается в другой, темный перекрывает более светлый, но светлые все равно пробиваются сквозь темные цвета.

На символическом языке А. выстраивал свои границы, расширял их, защищал свое самое сокровенное, при этом активно взаимодействуя с окружающим миром, оставляя вокруг следы, свидетельствующие о его существовании. Ему нравилось, что смешиваются цвета, и его цвет в любом случае пробивался через цвета партнера. В результате большая часть территории оказалась принадлежащей А. Весь процесс активно озвучивался сначала только психологом, а потом и мальчиком: «Вот еще мой след, и еще! Меня все равно видно! Ты меня не можешь уничтожить!» В конце занятия была совместно сформулирована ключевая идея: «Я — есть, я меняюсь, но не исчезаю, я оставляю след в своей жизни и в жизни других людей».

### *Резюме*

С ребенком А. был проведен первый цикл занятий, состоящий из 13 еженедельных встреч. Каждая встреча длилась около двух часов с перерывом на чай. Обычно после занятия с мальчиком проходило консультирование мамы ребенка. Предполагается дальнейшая работа с семьей А. на протяжении всего периода горевания.

Кроме арт-терапевтических методик, существует еще несколько техник работы со страхом смерти, в которых на первое место выходят темы бессмертия души, преображения, фантазии на тему рая.

1. Работа с песком. В переносной песочнице можно разыграть целую сцену похорон с закапыванием в песок каких-либо предметов. Далее провести обсуждение того, как в представлении ребенка выглядит рай, нарисовать его или тоже создать в песочнице.
2. Игра в похороны. (Использовалась в работе с физически здоровыми детьми.) Если у ребенка есть желание, то можно «проиграть» его смерть и похороны, предложив спрятаться, например, в большой коробке или под одеялом. При этом следует делать акцент на бессмертии души и на представлении о рае. Девочка, возраст 6 лет, перерабатывала свой страх смерти через игру в собственные похороны следующим образом: она пряталась в большую коробку из-под стиральной машины, ждала, когда «близкие» скажут прощальные слова, положат цветы и разойдутся, после чего «вылетала» из коробки ангелом, надев на себя игрушечные крылья, начинала танцевать, веселиться и играть на арфе, как это в ее представлении делают ангелы в раю.
3. Проиграть с ребенком сказку о жизни гусениц.

### ” Сказка про гусениц

Маленькие гусеницы жили на красивой лесной полянке. Они ползали по зеленой травке, ели вкусные цветы и ягоды, дружили с божьими коровками и комариками.

Но однажды гусеничкам стало очень плохо. У них заболело все тело, пропал аппетит, их ножки, усики, спинка перестали двигаться и покрылись негнибаемой коркой. И вот вместо веселых гусениц на полянке остались лежать какие-то непонятные твердые палочки. «Они умерли», — заплакали божьи коровки и комарики. «Смерти нет!» — улыбнулось им в ответ солнышко и коснулось своим лучом останков гусениц.

От прикосновения солнечного луча сухая корка распалась, и из-под ее обломков появились прекрасные крылья бабочек. Они были так хороши, что у всех насекомых на полянке захватило дух. «Неужели



эти красавицы раньше были смешными гусеницами?» — шептали все. А бабочки весело порхали, перелетая с цветка на цветок и радуясь новой жизни.



**Рис. 18.** Иллюстрация к сказке

## Заклучение

В этой главе освещены некоторые аспекты работы детского психолога паллиативной службы. Мы убеждены, что психолог может работать с любым ребенком, даже с имеющим тяжелые физические и психоречевые нарушения. Психологическое взаимодействие с тяжелобольными детьми, в целом не отличаясь от работы с физически здоровыми, имеет определенные особенности, которые необходимо учитывать специалисту, планирующему работу с больным ребенком.

Каким бы тяжелым ни было состояние здоровья маленького пациента, психолог в первую очередь должен попытаться установить контакт и оценить качество детских ресурсов, опираясь на которые в дальнейшем можно дать возможность ребенку выйти за рамки его болезни, расширить опыт взаимодействия с миром.

Таким образом, психолог в детском паллиативе всегда выполняет одну немаловажную функцию: он принимает участие в своеобразном изъятии больного из атмосферы бесконечного лечения и медицинских процедур.

В процессе психологической работы ребенок с помощью определенных терапевтических методик может получить опыт проживания травматических ситуаций, связанных с лечением и больницей. Развитие моторики и телесного чувствования позволяет напрямую расширить границы окружающего мира, а работа с развитием познавательных способностей делает жизнь ребенка интереснее и полнее.

## Литература

1. *Бремс К.* Полное руководство по детской психотерапии. — М.: ЭКСМО-пресс, 2002.
2. *Дружинин В. Н.* Психология общих способностей. — СПб., 1999.
3. *Захаров А. И.* Предупреждение отклонений в поведении ребенка. — СПб.: Союз, 1997.
4. *Маслоу А.* Мотивация и личность. — СПб., 2008.
5. *Панфилова М. А.* Игротерапия общения. Тесты и коррекционные игры. — М., 2008.
6. *Печора К. Л., Пантюхина Г. В., Голубева Л. Г.* Дети раннего возраста в дошкольных учреждениях. — М.: Просвещение, 1986.
7. *Семенович А. В.* Нейропсихологическая коррекция в детском возрасте. Метод замещающего онтогенеза. — М.: Генезис, 2008.
8. *Семенович А. В., Воробьева Е. А.* Комплексная методика психомоторной коррекции. — М., 1998.
9. *Тэмпл Р., Дорки М., Амен В.* Тест тревожности. — М., 1992.
10. *Шоттенлоэр Г.* Рисунок и образ в гештальт-терапии. — СПб., 2001.

## ПРИЛОЖЕНИЯ

### Приложение 1.

Пример диагностической карты познавательного развития ребенка 4–5 лет

### ДИАГНОСТИЧЕСКАЯ КАРТА\* познавательного развития ребенка 4–5 лет

Дата \_\_\_\_\_ 20\_\_\_\_ г.

Фамилия, имя ребенка \_\_\_\_\_

Дата рождения \_\_\_\_\_. Возраст \_\_\_\_\_

#### Вопросы для беседы

1. Как тебя зовут? \_\_\_\_\_
2. С кем ты вместе живешь? \_\_\_\_\_
3. Как зовут маму? \_\_\_\_\_
4. Как зовут папу? \_\_\_\_\_
5. Во что ты любишь играть? \_\_\_\_\_

№ п/п	Название теста	Протокол	Оценка	Примечания
1	Цветовосприятие (группировка предметов по цвету, общая осведомленность)			
2	Коробка форм (восприятие формы)			
3	Сложи мисочки или пирамидку (восприятие величины, мышление)			
4	Разрезные картинки 4–5 деталей (восприятие целостности предмета, мышление)			

5	«Волшебный мешок» 8–9 предметов (зрительная память) 5–6 норма	1	2	3	4	5	6	7	8	9		
6	Лабиринт (внимание)	Дойти до места назначения										
7	Найди такую же картинку (диагностика внимания)	1-й вариант										
		2-й вариант										
8	Тест Равена (диагностика мышления)											

Рекомендации \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\*Разрабатывались О. А. Харьковой совместно с педагогами-психологами ГБОУ СОШ № 1207 г. Москвы М. А. Мальчевской и М. Е. Галкиной.

Приложение 2.

Пример диагностической карты познавательного развития ребенка 5–6 лет

**ДИАГНОСТИЧЕСКАЯ КАРТА\***  
познавательного развития ребенка 5–6 лет

Дата \_\_\_\_\_ 20\_\_\_\_ г.

Фамилия, имя ребенка \_\_\_\_\_

Дата рождения \_\_\_\_\_. Возраст \_\_\_\_\_

**Вопросы для беседы**

1. Как тебя зовут (назови имя, фамилию, отчество)? \_\_\_\_\_

2. Сколько тебе лет? \_\_\_\_\_ Когда (время года) ты родился? \_\_\_\_\_

3. С кем ты вместе живешь? Назови членов твоей семьи \_\_\_\_\_

4. Как зовут маму? Кем и где она работает? \_\_\_\_\_

5. Как зовут папу? Кем и где он работает? \_\_\_\_\_

6. Назови свой домашний адрес. Где ты живешь? \_\_\_\_\_

7. Кем ты хочешь быть, когда вырастешь? \_\_\_\_\_

№ п/п	Название теста	Протокол	Оценка	Примечания
1	Времена года, части суток (общая осведомленность, восприятие времени)			
2	Найди такую же картинку (внимание)			

3	Последовательные картинки (по 3–4 картинки в каждой серии) (словесно-логическое мышление)											М	Р			
		1-я														
		2-я														
4	Задание на классификацию (24 картинки, 6 серий по 4 в каждой)	посуда	одежда	транспорт	овощи	фрукты	мебель									
5	10 картинок (зрительная память)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10					
6	Разрезные картинки 6 деталей (восприятие целостности предметов, мышление)															
7	На что похоже? (диагностика воображения Павлова–Руденко)															

Рекомендации \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\*Разрабатывались О. А. Харьковой совместно с педагогами-психологами ГБОУ СОШ № 1207 г. Москвы М. А. Мальчевской и М. Е. Галкиной.



### Приложение 3.

#### Пример диагностической карты познавательного развития ребенка

### ДИАГНОСТИЧЕСКАЯ КАРТА\*\*

#### Пример заполнения

Дата: июнь 2014 г. (2 встречи)

Фамилия, имя ребенка: Л.

Дата рождения: // //. Возраст: 5 лет

#### Вопросы для беседы

1. Как тебя зовут? — Л. называет правильно.

2–4. С кем ты вместе живешь? — Мама, папа, брат (имя), сестра (имя), попугай (нарисовала «Рисунок семьи»).

5. Во что ты любишь играть? — Показала комнату, игрушки, дидактику. Девочка активная, живая, контактная.

№ п/п	Название теста	Протокол	Оценка	Примечания																		
1	Цветовосприятие (группировка предметов по цвету, общая осведомленность)																					
2	Коробка форм (восприятие формы)		+																			
3	Сложи мисочки или пирамидку (восприятие величины, мышление)		+																			
4	Разрезные картинки 4–5 деталей (восприятие целостности предмета, мышление)		+																			
5	Заданная классификация Словесно-логическое мышление	5 групп: одежда, посуда, транспорт, животные, овощи. Распределяет по группам, но классы не называет	+	Возрастная норма																		
6	«Волшебный мешок» 9 предметов (зрительная память) 5–6 норма	<table border="1" style="display: inline-table; vertical-align: middle;"> <tr> <td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td><td>6</td><td>7</td><td>8</td><td>9</td> </tr> <tr> <td>+</td><td>+</td><td>+</td><td>+</td><td>+</td><td>+</td><td></td><td></td><td></td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6	7	8	9	+	+	+	+	+	+					норма
1	2	3	4	5	6	7	8	9														
+	+	+	+	+	+																	

7	Лабиринт 1 (внимание)	Нет, даже после научения					Никогда не играла в лабиринты. Торопится, внимание не держит, истощается	
	Лабиринт 2 (внимание)	Нет, даже после научения						
8	Найди такую же картинку (диагностика внимания)	Цветы +					+	
		Грибы +						
9	Тест Равена (диагностика мышления)	+	+	+	+	+	+	норма

### Анализ карты

**Тревожность:** в, в, г (хочет убить), г, в, г, в, г (ругается), в, г, г, г, в, г (ее будет тошнить) = **8 «грустных» ответов. Уровень тревожности выше нормы.**

**Страхи:** 1, 2, 4, 5, 8, 9 (Баба-яга, чудовища), 11, 12, 13, брат страшный, 14 (волки), 16, 19, 20, 21, 26, 27, 28 = **17 страхов. Выше нормы (возрастная норма 11).**

**Пример заключения:** Познавательное, речевое развитие в пределах возрастной нормы. При увеличении уровня сложности задания (новое задание, задание с усложнением) происходит быстрое истощение с нарушением внимания. Хорошо откликается на дополнительные речевые инструкции.

Развитие эмоционально-личностной сферы: При личном общении ребенок показывает хорошее развитие коммуникативных навыков. «Рисунок семьи» указывает на относительно благоприятную семейную ситуацию. У девочки наиболее тесные отношения с матерью и старшей сестрой. Брат является наиболее далекой в эмоциональном плане фигурой. Социометрическая проба «День рождения» показала дефицит социального общения у ребенка. Уровень тревожности выше нормы. Количество страхов выше возрастной нормы.

\*\*Данную карту можно использовать при следующих условиях:

- 1) у ребенка есть интеллект и возможность вербального общения;
- 2) операциональная система позволяет пользоваться стимульным материалом (руки должны удерживать пирамидку).

Например, при спинальной мышечной атрофии, тип 2; мукополисахаридоз, легкая форма детского церебрального паралича, у здоровых sibлингов. При невыполнении методики дается аналогичная, но рассчитанная на более ранний возраст. Можно начать с диагностики развития восприятия (пирамидка, сортер и т. п.), а дальше — беседа и тесты по возрасту. Эмоционально-личностная сфера оценивается примерно с 5-летнего возраста (зависит от интеллекта и вербальных возможностей ребенка). Тест тревожности — с 5-летнего возраста, диагностика страхов — с 2–3 лет.

## Глава 3

# РОЛЬ ИГРЫ В ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ

Сью Бушер (Sue Boucher), Джулия Даунинг (Julia Downing),  
Райз Шемилт (Rise Shemilt)

*Перевод статьи:* Благотворительное сообщество переводчиков  
«Настоящее будущее», Москва, Россия.

*Оригинальное название статьи:* The Role of Play in Children's Palliative Care.

Печатается с разрешения авторов статьи.

### **Аннотация статьи**

Игра — универсальный язык детства. Каждый ребенок имеет право на время и возможность для игры. Роль игры в качестве средства общения, инструмента, помогающего отвлечься, и ее ценность в целостном нормальном развитии ребенка неоспоримы. Роль и ценность игры увеличиваются, если ребенок становится более уязвим из-за болезни или инвалидности. Несмотря на это, время на игру часто забывают выделить или считают игру неважной в тот момент, когда все внимание взрослых, ухаживающих за ребенком, сосредоточено на смягчении клинических симптомов и снижении психологического воздействия болезни на ребенка. В предлагаемой статье описаны роль и ценность игры как неотъемлемой части оказания паллиативной помощи детям с хроническими, угрожающими жизни и сокращающими продолжительность жизни заболеваниями. В статье показано, как предоставление надлежащих инструментов, предоставление достаточного количества времени и возможности играть не только улучшает психологическое состояние серьезно больных детей, но также позволяет им вырваться за рамки ограничений, накладываемых болезнью, и на несколько замечательных мгновений побыть просто играющими детьми.

*Ключевые слова:* дети; роль игры, ценность игры; сокращающие продолжительность жизни заболевания; угрожающие жизни заболевания; психологический комфорт.

## Введение

*«Небо проснулось, вот и я проснулась и хочу играть».*

Принцесса Анна из мультфильма киностудии Дисней «Холодное сердце»

Общепризнано, что игра является важной частью развития, образования и обучения ребенка и что характер игр меняется по мере развития мозга, а мозг развивается благодаря играм [1–6]. Игра — язык детей, игра — «работа» детей. С помощью игры дети познают свой мир, совершенствуются в навыках, учатся сотрудничать с другими и брать под контроль собственные эмоции. Игра мотивирует детей подниматься утром с кровати. Подумай о детях — и тут же вспомнишь об играх. Вспомни об игрушках — и тут же подумаешь о детях. Однако мысли о серьезно больных детях или детях с существенными двигательными ограничениями, низкой сопротивляемостью организма или ограниченными когнитивными способностями не так быстро переключаются на мысли об игре и игрушках. Первым горячим порывом ответственных взрослых, которые столкнулись с очень больным и уязвимым ребенком, будет стремление найти способ улучшить здоровье ребенка, устранить мучительные симптомы, обеспечить самые правильные лекарства и терапию. Нам трудно смириться с тем, что дети болеют и умирают, но бывает и так. Согласно оценке ЮНИСЕФ, во всем мире каждый день умирает около 18 000 детей в возрасте младше 5 лет и около 11 миллионов детей в год в целом до 18 лет [7].

И хотя более 50% этих смертей происходит по причинам, которые можно было предотвратить [7], все же в мире живут миллионы детей, которым предстоит умереть в этом году и чьей жизни угрожают рак, сердечные или генетические заболевания. Эти дети живут с болезнями, которые сократят продолжительность их жизни или приведут к смерти в детстве или в молодости [8]. И хотя доступ к реализации права на паллиативную помощь обеспечен не повсеместно [9, 10], дети с заболеваниями, угрожающими или сокращающими продолжительность жизни, имеют право на паллиативную помощь, направленную на устранение неприятных симптомов и улучшение качества жизни больного ребенка и его семьи [10–13].

После того как у ребенка диагностируют заболевание, существенно сокращающее продолжительность его жизни, ребенку и его семье

неизбежно приходится сталкиваться со множеством трудностей и проблем, а также пугающих событий. Эти события часто полностью поглощают ребенка, родителей, членов семьи и их близких. Оказание паллиативной помощи с момента постановки диагноза дает передышку всем, кто больше всего задействован в уходе за ребенком и предоставляет им возможность перестраиваться в связи с новой реальностью.

*«Когда моему сыну поставили диагноз, я чувствовала себя так, словно вся моя уверенность в себе исчезла. Я не видела впереди будущего, мне казалось, что моя семья превратилась в «шоу уродов», на которых все глаза. Я могла думать только о смерти, и эти мысли влияли на все, что я делала» [14].*

Эти слова матери, у ребенка которой диагностировали сокращающее жизнь заболевание, иллюстрируют чувство опустошенности и потери контроля, охватывающее детей и взрослых в таких случаях. Те, кто оказывает паллиативную помощь, проходят весь путь от постановки неизлечимого диагноза до окончания жизни и переживания утраты вместе с ребенком и его семьей, оказывая нужную поддержку и проявляя сострадание там и тогда, где и когда это надо. Однако, несмотря на разрушительные последствия смертельного диагноза, у больного ребенка сохраняются все уникальные и постоянно меняющиеся потребности, желания и права, как и у любого другого ребенка [15]. Всепоглощающая потребность и желание играть по-прежнему присутствуют. В пользу игры можно привести даже такой аргумент, что больные дети испытывают еще большую по сравнению с другими детьми потребность играть [6], как это видно из практического примера 1.



### Пример из практики (1)

В детском хосписе «Подсолнух» (Sunflower House Children's Hospice) в г. Блумфонтейн, ЮАР, почти всегда слышны звуки детских игр, шумная болтовня и смех маленьких пациентов. Хотя у всех детей, которым помогают в этом хосписе, имеются заболевания или состояния, угрожающие их жизни или снижающие ее продолжительность, этим теплым днем в декабре 2008 г. большинство из них кажутся на удивление крепкими и играют в активные игры как в помещении, так и на воздухе. Я подхожу к Лебо, лежащему в небольшой тихой одноместной палате. Про эту палату мне говорили, что ее часто используют для са-

”

мных больных детей — для тех, кому ухудшающееся здоровье мешает справиться со стандартной повседневной жизнью хосписа. А еще в эту палату иногда кладут тех, кому совсем недолго осталось до конца жизни. Почти семилетний Лебо выглядит скорее на четыре года, рост его остановился в результате врожденной сердечной болезни. Энергия Лебо иссякает, несмотря на то, что через специальное устройство ему дают кислород. Все симптомы мальчика хорошо контролируются, но тревогу и боль в глазах, которые следят за тем, как я вхожу в палату, нельзя перепутать ни с чем.

Мы говорим на разных языках, но мне не нужны слова, чтобы понять, как хотелось бы Лебо играть сейчас со своими друзьями. Справившись с бумагой, в которую был завернут принесенный ему подарок, Лебо вынул пластмассовую удочку с цветными рыбками. Но на жесткую упаковку у него уже не хватило сил, и игрушка лежит нераспакованной на кровати. Я распаковываю игрушку, и мы без слов начинаем играть вместе. Я притворяюсь, что совершенно не умею ловить рыбу, и это заставляет Лебо улыбнуться. Я хлопаю в ладоши, как только мальчику удастся поймать рыбешку, и это приводит его в восторг. Я прячу рыбок в складках постели, а Лебо находит их, и я снова слышу его хриплый смех. Какое-то время мы играли вместе, и Лебо улыбался, смеялся, восторженно хлопал в ладоши. Когда настало время уходить, я получила в награду самую милую улыбку, и мальчик помахал мне рукой.

Лебо умер вскоре после моего визита, в этом не было ничего неожиданного, так как он боролся за жизнь почти каждый день своего короткого пребывания в этом мире и постоянно сталкивался со всевозможными трудностями — социальными, эмоциональными и физическими. Однако на несколько волшебных мгновений этого теплого декабрьского дня Лебо удалось стать ни больше и ни меньше, просто играющим ребенком.

## Права детей и игра

Статья 23 Конвенции ООН о правах ребенка [16] призывает все стороны *признать, что неполноценный в умственном или физическом отношении ребенок должен вести полноценную и достойную жизнь в условиях, которые обеспечивают его достоинство, способствуют его уверенности в себе и облегчают его активное участие в жизни общества* (с. 8). Статья 31 той же Конвенции призывает все стороны признать право ребенка на отдых и досуг, право участвовать в играх

и развлекательных мероприятиях, соответствующих его возрасту, и свободно участвовать в культурной жизни и заниматься искусством. В статье 31 также содержится призыв ко всем участникам Конвенции уважать и поощрять право ребенка на всестороннее участие в культурной и творческой жизни и *содействовать предоставлению соответствующих и равных возможностей для культурной и творческой деятельности, досуга и отдыха* (с. 10).

Международная сеть паллиативной помощи детям (ICPCN) — единственная организация, работающая по всему миру над защитой прав детей с ограниченной продолжительностью жизни, — опубликовала Хартию прав детей с ограничивающими продолжительность жизни или угрожающими жизни заболеваниями [17]. В Хартии говорится, что, при наличии возможности, детям с ограничивающими продолжительность жизни или угрожающими жизни заболеваниями необходимо предоставлять возможность играть, доступ к развлечениям, возможность общаться с братьями, сестрами и друзьями и участвовать в нормальной жизни ребенка.

## Паллиативная помощь детям

Паллиативная помощь направлена на оптимизацию качества жизни детей перед лицом смертельного заболевания. Согласно определению Всемирной организации здравоохранения (ВОЗ), паллиативная помощь детям — это *«активная и всеобъемлющая помощь телу, разуму и состоянию духа ребенка, а также поддержка семьи. Она начинается с момента диагностирования болезни и продолжается, несмотря на то, получает ли ребенок лечение, направленное против болезни, или нет. Медицинские работники должны оценивать и облегчать физические, психологические и социальные страдания ребенка»* [18]. Паллиативная помощь — это не просто вмешательство, это философия ухода. Можно рассматривать ее как нить, проходящую через жизни всех детей с сокращающими продолжительность жизни заболеваниями, часто одновременно с активным вмешательством и терапией.

Паллиативную помощь детям следует оказывать с момента постановки диагноза, даже если есть надежда на выздоровление. Помощь продолжается на всем протяжении болезни; если излечение невозможно, она выражается в поддержке ребенка и его семьи, в том чис-

ле в период умирания и последующего переживания утраты близкими, столько, сколько будет необходимо [18]. У детей и молодых взрослых с сокращающимися продолжительность жизни или угрожающими жизни заболеваниями имеются ярко выраженные потребности в паллиативной помощи, серьезно отличающиеся от потребностей взрослых [15, 19]. Например, общение с детьми часто оказывается намного сложнее, а понимание ими смерти и умирания совсем не такое, какое можно встретить у взрослых [15].

В идеале паллиативную помощь должна оказывать многопрофильная команда, в которую могут входить врачи, младший медицинский персонал, психологи, социальные работники, консультанты, психотерапевты, специалисты по игровой и музыкальной терапии, учителя и другие специалисты, исходя из конкретных нужд и индивидуальных потребностей каждого ребенка и имеющихся ресурсов [20]. Члены такой многопрофильной рабочей группы проходят специальное обучение, позволяющее им в дальнейшем эффективно облегчать любые физические, социальные, психологические, эмоциональные, когнитивные и духовные страдания, с которыми могут столкнуться ребенок или члены его семьи.

### ***Где оказывают паллиативную помощь детям?***

Детская паллиативная помощь может быть оказана в самых разных местах, в том числе в больницах, поликлиниках, стационарах, специально построенных с этой целью детских хосписах, общественных центрах или на дому у ребенка [18]. Важным аспектом паллиативной помощи является философия оказания помощи в любом месте, где осуществляется уход за ребенком или оказывается помощь его семье, и способы оказания помощи будут варьировать в соответствии с культурой, ресурсами и предпочтениями семьи.

### ***Критерии отбора***

Критерии отбора для оказания детской паллиативной помощи сильно различаются в зависимости от необходимости конкретных услуг и географического положения. Стадия болезни предопределяет уровень необходимой паллиативной помощи, а страна местонахождения определяет, кто имеет право на доступ к предоставляемым услугам. Например, в Центральной Африке у большинства детей, получаю-



щих доступ к паллиативной помощи, диагностирован ВИЧ и (или) рак [21, 22], и точно так же обстоит дело со взрослыми, в то время как в Великобритании право на получение соответствующих услуг имеют дети с широким спектром заболеваний, и список этих заболеваний сильно отличается от такого же списка для взрослых. Некоторым детям необходима помощь в период отсутствия основного осуществляющего уход за ними лица, некоторым — долгосрочные услуги, а есть и такие, кому осталось жить всего несколько дней [23].

Чтобы помочь в выявлении детей, нуждающихся в паллиативной помощи, Ассоциация паллиативной помощи детям (теперь называется «Короткую жизнь — вместе» (Together for Short Lives)) и Королевский колледж педиатрии и детского здоровья сформулировали категории состояния детей с ограничивающими продолжительность жизни и угрожающими жизни заболеваниями [24, 25]. Описания категорий могут служить руководством, однако самое важное — не определить, к какой категории относится ребенок, а обеспечить ему доступ к паллиативной помощи [22]. Вот эти четыре категории: 1) угрожающие жизни заболевания, для которых существуют методы лечения, но эти методы могут не привести к успешному результату; 2) заболевания, при которых возможны длительные периоды интенсивного лечения, направленного на продление жизни, но преждевременная смерть все же возможна; 3) прогрессирующие заболевания, для которых не существует методов излечения; 4) заболевания, которые не считаются прогрессирующими, но характеризуются острой неврологической нетрудоспособностью, которая может вызвать у пациента резкое ухудшение [24].

## **Воздействие сокращающих продолжительность жизни заболеваний на ребенка**

Воздействие любых хронических заболеваний всегда неблагоприятно, в особенности когда речь идет о заболеваниях, способных сократить или сокращающих продолжительность жизни ребенка. Это связано с высоким уровнем стресса и тревоги, которые переживает ребенок. Кроме того, связанные с болезнью ограничения часто становятся препятствием нормальному развитию.

Кроме весьма очевидного физического воздействия любого хронического или сокращающего продолжительность жизни заболевания

на ребенка, Goodman [26] перечисляет распространенные психологические проблемы, переживаемые детьми с такими заболеваниями, включая интернализацию проблем, ведущую к беспокойству, депрессии, потере самоконтроля и фрустрации; экстернализацию проблем, что ведет к агрессии, неподчинению и отстраненности; жалобы на соматические симптомы, такие как боль и нарушение функций организма; проблемы с самовосприятием, выражающиеся в неблагоприятном представлении о себе и в низкой самооценке, а также социальные и образовательные трудности, такие как проблемы усвоения знаний и обучаемости, пониженная или недостаточная социальная адекватность.

С разными болезнями по разным причинам связан ряд конкретных проблем. Например, когнитивная недостаточность возможна как осложнение у детей, прошедших через лучевую терапию головного мозга, а также у тех, кто пережил инсульт.

Реакция и приспособление ребенка к поставленному диагнозу зависят от множества факторов, в том числе от типа заболевания и последствий терапии для ребенка, его возраста, умственных способностей и свойств личности маленького пациента. Среди других факторов, влияющих на реакцию ребенка, можно назвать следующие:

- Степень нарушения способности ребенка продолжать нормальную деятельность и функционирование, например ребенок с раковым заболеванием редко посещает школу, и это влияет на успех его обучения.
- Степень поражения мозга, например возникли ли проблемы с обучаемостью, имеет ли место утрата социальных навыков.
- Тяжесть течения болезни.
- Восприятие ребенком смерти. По мере прогрессирования болезни страх смерти может усиливаться.
- Тип медицинских процедур и опыт пребывания в стационаре.
- Образ жизни семьи и влияние на нее болезни ребенка также отражаются на пациенте. Ребенок справляется с ситуацией лучше, если семья спланируется, проявляет гибкость, члены семьи поддерживают друг друга и общаются честно и открыто.
- Внутренние ресурсы ребенка до болезни, например как он справлялся со стрессами.

- Внешние ресурсы и системы поддержки: адекватная поддержка извне может оказать положительное влияние на ребенка и помочь его семье адаптироваться. Такие ресурсы зависят от личностных, финансовых и географических факторов [26].

## Потребности детей с ограниченным сроком жизни

*«Еда, игрушки и любовь — это всё,  
что нам нужно для жизни».*

Ребенок, 4 года [27] (с. 112)

*«Нормальные здоровые дети любят,  
чтобы к ним относились по-особенному.*

*Но если дети больны, они хотят,  
чтобы к ним относились, как к обычным детям».*

Девочка, 11 лет [27] (с. 82)

Последнее из этих двух утверждений, приведенных в книге Барбары Суркес «Пригоршни времени» («Armfuls of Time») [27], отражает двойственные чувства, которые испытывают дети с хроническими заболеваниями или с ограниченным сроком жизни. Тоска по нормальной жизни и по отношению к ним, как к обычным детям, и одновременно необходимость примириться с «ненормальными» обстоятельствами болезни являются постоянными спутниками этих детей и их семей. Суркес обращает внимание на то, что родители сталкиваются со сложной задачей, которая заключается в необходимости предоставить уход, требуемый при данном заболевании, в полном объеме и в то же время, насколько возможно, сохранить привычный для ребенка образ жизни, что тем не менее требует дисциплины и соблюдения определенных ограничений. Это может означать поиск возможностей для больного ребенка посещения школы или общения с друзьями. Это, по словам автора, способствует развитию чувства собственного достоинства и внушает ребенку важную мысль о том, что, хотя заболевание и не является нормой, сам ребенок остается нормальным [28].

Любовь, уважение и чувство собственного достоинства имеют такое же важное значение для детей с ограниченным сроком жизни, как и для взрослых [29]. Специалисты медицинского центра университета Рочестера [29] считают, что у умирающего ребенка существуют свои

психологические потребности, включающие возможность принимать участие в соответствующих возрасту занятиях и играх, в открытом и честном общении, выражать свой страх и гнев, быть выслушанным без осуждения, быть максимально независимым в рамках заболевания с соблюдением соответствующих возрастных ограничений. Необходимо уважать духовные потребности ребенка, которые он должен иметь возможность выражать в соответствии с культурными традициями. Важно также уметь убедить ребенка, что он не один и что те, кого он любит, не забудут его после его смерти.

В книге, посвященной вопросам взросления и духовного развития умирающих детей, Jones and Weisenfluh [30] утверждают, что у детей, попавших в угрожающие или ограничивающие жизнь условия, имеются особые психологические и духовные потребности, и специалисты, оказывающие им помощь, должны постараться сделать все, чтобы удовлетворить их. Авторы обращают внимание на то, что после достижения определенного возраста или уровня сознания дети приобретают способность управлять самими собой, делать осознанный выбор и принимать взвешенные решения. Поэтому их мнение должно учитываться в процессе разработки лечения и принятия решения о прекращении жизнеобеспечения. В то же время специалистам следует помнить о том, что они остаются детьми в течение всего периода болезни и умирания. Следовательно, необходимо иметь представление о стадиях психологического развития детей, определенных Piaget [31], и понимать, каким образом эти стадии, заболевание и процесс умирания оказывают влияние друг на друга.

Jones and Weisenfluh [30] полагают, что основной потребностью детей с ограничивающим жизнь заболеванием является желание, чтобы люди, ухаживающие за ними, были с ними честными и объясняли им все, что с ними происходит. Такой подход дает ребенку пусть крохотную, но все же возможность контролировать ситуацию и выразить собственный выбор. При этом ребенок может задавать такие вопросы, как *«Ты пойдешь со мной?»*, *«На что похож рай?»*, *«Можно мне взять с собой свои игрушки?»*, *«Все ли будет хорошо с моими мамой и папой?»*, *«Мне не будет больно?»*, *«Кто такой Бог?»*, *«Ты будешь помнить обо мне?»*.

Для того чтобы дети смогли справиться с возникающими проблемами, нужно, чтобы люди, ухаживающие за ними, имели четкое представ-

ление о когнитивных способностях ребенка и о стадиях психологического развития детей, что даст возможность доступно сформулировать ответы в соответствии с возрастом больного.

В заключение необходимо сказать, что умирающим детям нужно принимать участие в соответствующих их возрасту видах деятельности, позволяющих им быть «просто детьми» и дающих возможность почувствовать независимость. Они должны иметь возможность выражать собственные страхи и задавать волнующие их вопросы относительно смерти. В то же время им должны быть обеспечены безопасная обстановка и соответствующий уход. Детям необходимо принимать участие в занятиях, способствующих их физическому, эмоциональному, социальному и когнитивному развитию, чтобы полностью раскрыть свой потенциал. В то же время, несмотря на болезнь, им необходимо устанавливать определенные ограничения, обучать их самоконтролю и способствовать развитию их человеческих качеств.

## Роль игры в паллиативной помощи детям

### Что такое игра?

Существует огромное количество определений игры, каждое из которых формулируется в соответствии с предметом основного внимания лица, дающего это определение. В общем комментарии № 17 к статье 31 Конвенции ООН о правах ребенка [32] игра официально определяется как *«поведение, занятие или процесс, начатый, контролируемый и организованный самими детьми, происходящий при любой возможности. Лица, ухаживающие за ребенком, могут принимать участие в организации условий для проведения игры, однако игра сама по себе не является обязательным занятием и осуществляется ради самого процесса, а не для достижения какой-либо конечной цели. Она включает проявление физической, эмоциональной и умственной активности и может принимать бесконечное количество форм с вовлечением одного ребенка или групп детей. Эти формы игры изменяются в соответствии с возрастом ребенка. Основными признаками игры являются способность вызывать веселье, изменчивость, наличие определенной задачи, гибкость и непродуктивность. Все вместе эти факторы способствуют развлечению и дальнейшему желанию продолжать игру. Хотя к игре иногда*

относятся как к необязательному занятию, Комитет утверждает, что игра является основным жизненно важным фактором, определяющим радость детства, а также необходимым компонентом физического, социального, когнитивного, эмоционального и духовного развития ребенка» [32] (с. 5–6).

Gray [33] определяет игру как сочетание следующих пяти характеристик:

1. *Игра выбирается и управляется игроками самостоятельно; игроки всегда имеют возможность покинуть игру.* В связи с этим игра — это то, чем хочется заниматься в данный момент, обеспечивая ощущение свободы выбора. Грей также обращает внимание на то, что, когда взрослые играют с детьми, они должны сдерживать потребность контролировать игру, поскольку у детей может возникнуть ощущение обязанности продолжать ее, даже если они этого уже не хотят.
2. *Игра — вид деятельности, при котором сам процесс имеет большее значение, чем результат.* Ориентация на сам процесс, а не на достижение результата в любой игре способствует эффективному устранению страха неудачи. Это также дает возможность экспериментировать с новыми способами ведения игры.
3. *Игра имеет структуру и правила, которые диктуются не физической необходимостью, а придумываются самими игроками.* Ребенок принимает правила игры только потому, что в любой момент он может прекратить ее. Согласно утверждению Выготского, который считает, что желание ребенка играть является настолько сильным, что становится мотивирующим фактором для развития самоконтроля [34], Gray заявляет, что «наибольшая польза от игры для человека заключается в обучении самоконтролю... Где бы то ни было в человеческом обществе люди должны вести себя в соответствии с общими представлениями о том, что является уместным; именно этому дети учатся во время игры. В процессе игры ребенок по собственному желанию практикуется в искусстве быть человеком».
4. *Игра является творческим необязательным способом уйти от «реальной», «серьезной» жизни. Это «серьезный и в то же время несерьезный вид деятельности, реальное и вместе с тем нереальное явление. Во время игры ребенок попадает в страну, которая*

*физически находится в настоящем мире, в которой используются предметы реального мира и которая обычно отражает явления реального мира, но которая в некоторой степени мысленно удалена от этого реального мира».* Фантазия и воображение выполняют ключевую роль в большинстве игр. Они направляются правилами, установленными самими игроками, а не законами природы. Например, метла (или фигура, как в игре в шахматы) может исполнять роль лошади, а любое подходящее деревянное сооружение — роль замка. Таким образом, посредством игры ребенок учится управлять миром, а не только пассивно реагировать на него. Дети также имеют возможность быстро переключаться от воображаемого мира к реальному при необходимости. Они способны делать различие между реальным и воображаемым, предпочитая все же возможность оставаться в «волшебном» мире игры возвращению в реальные условия.

5. *Игра предполагает активное, живое, но не стрессовое мышление.* Gray утверждает, что эта последняя характеристика вытекает из четырех предыдущих. Исходя из самой природы игры, принимающий в ней участие ребенок свободен от «*сильных эмоций и побуждений, которые воспринимаются как давление или стресс*». Некоторые авторы относятся к состоянию игры как к занятию, при котором внимание приковано к самому процессу, благодаря чему ребенок забывает о самом себе и о времени.

По мнению Gray [33], чем больше из указанных характеристик включает определенное занятие, тем больше люди, в том числе и сами участники, склонны относиться к нему, как к игре. Автор также отмечает, что указанные признаки характеризуют мотивацию или отношение, которые участники приносят в игру, а не являются характеристиками самой игры.

Игра занимает центральное место в жизни ребенка. Ей посвящена большая часть времени между повседневными рутинными занятиями. Игра является составной частью любого аспекта развития ребенка. В ней закладывается фундамент для всех знаний, которые ребенок приобретает до поступления в школу. С помощью игры ребенок познает мир. Игра представляет собой невербальное выражение его восприятия реальности [6].

## Изучение потребностей умирающего ребенка с помощью игры

*«Тот, кто хочет, чтобы его хорошо поняли, должен много играть».*  
Gottfried Benn [35]

В своей статье, посвященной применению игровой терапии в паллиативной помощи детям, van Breeman заявляет, что для оказания всесторонней помощи умирающему ребенку медсестры могут расширить свои обязанности и предложить поддержку родителям и лицам, ухаживающим за ребенком, путем изучения потребностей ребенка с помощью игр, способствуя формированию позитивных семейных отношений [36].

Van Breeman ссылается на утверждение McDonald and McIntyre [37] о том, что ощущение ценности жизни приобретается на основании опыта, получаемого телом, и интерпретации этого опыта мозгом. Так же как и взрослые, дети стремятся к осмыслению своего опыта жизни и умирания. В паллиативной медицине существует широко распространенное мнение о том, что пациентов следует считать окончательными экспертами своей собственной жизни. Van Breeman полагает, что это утверждение справедливо и для детей, которым, независимо от возраста, необходимо дать возможность разделить с окружающими свою жизнь, а также сопровождать их в процессе умирания [36].

Один из наиболее эффективных способов, позволяющий лицам, ухаживающим за пациентом, принять участие в жизни больных, — это найти время для того, чтобы выслушать их рассказ о себе. Это помогает осознать чувства больных, а также понять, как они хотят, чтобы с ними обращались, и какую информацию они готовы воспринять. Такие беседы обычно проводятся в разговорной или письменной форме. Однако не все дети способны изложить свою историю с помощью рассказа, что может быть обусловлено характером их заболевания и/или уровнем развития. Поэтому вместо беседы у детей обычно используется игра [36].

Игра для детей является безопасным и приемлемым способом справиться с травмирующими переживаниями. Травма представляет собой *«конфликт, возникающий до того, как у индивидуума разовьются ме-*



ханизмы, которые позволят сделать предсказуемыми непредсказуемые вещи» [38] (с. 151). Разрушающее действие угрожающего жизни заболевания на психику ребенка квалифицируется как травма. Винникотт, первый британский педиатр, ставший психоаналитиком, подчеркивает важность сохранения у ребенка некоторой доли иллюзий и избегания резкого столкновения с реальностью [39]. Ребенок с угрожающим жизни заболеванием сталкивается с непосредственной угрозой потери жизни. Можно сказать, что в момент установления диагноза ребенок лишается основного преимущества детства.

В своей книге «Пригоршни времени» Суркес пишет о том, что *«всепоглощающий характер болезни невозможно осознать только посредством реальных фактов. Парадоксально, но иллюзии, предоставляемые игрой, помогают воспринять реальность. С помощью игры ребенок может приблизить или отдалить суровую действительность, что помогает приобрести собственный опыт»*. Автор продолжает, утверждая, что *«вымышленный мир, в котором ребенок пребывает во время игры, не следует расценивать как попытку уйти от действительности, поскольку «иллюзии прозрачны, и реальность видна сквозь них как ребенку, так и врачу, даже если о ней и не упоминается напрямую ни одним из них»* [27] (с. 6).

Суркес напоминает о том, что дети не склонны принимать участие в игре при наличии каких-либо дефектов развития, тяжелых психопатологических состояний или депривационных расстройств. Зачастую также наличие психологической травмы, связанной с диагностикой угрожающего жизни состояния, временно угнетает способность ребенка принимать участие в игре. Тем не менее с течением времени отмечается восстановление этой способности по мере возвращения прежнего уровня игровой активности.

Таким образом, для детей с угрожающими жизни заболеваниями или с травмой после установления диагноза игра является наиболее естественным способом преодоления агрессии, уменьшения последствия психологической травмы от наличия болезни и близости смерти и контроля над внешним миром. С помощью игры ребенок может выразить травмирующие переживания, разрешить конфликты и справиться с враждебным отношением к миру. Ребенок также использует игру для уменьшения напряжения и тревоги [6].

## Игровая терапия для детей, нуждающихся в паллиативной помощи

*«Играя, ребенок может высвободить подавляемое чувство беспокойства, разочарования, страха, агрессии, ощущения опасности и смятения. Выведение этих чувств на поверхность помогает ребенку справиться с ними, научиться их контролировать или преодолеть. Благодаря символическому воспроизведению ребенок получает ощущение контроля над событиями, которые в действительности кажутся неподдающимися контролю. Часто дети не способны словесно выразить свои чувства; поэтому в процессе игровой терапии детские игрушки становятся словами, а игра — речью» [40].*

Пока все дети, которым оказывается паллиативная помощь, нуждаются и имеют право играть, выражать, исследовать и понимать свой опыт, мысли и чувства по отношению к происходящему, некоторым детям игровая терапия приносит дополнительную пользу — специальное терапевтическое вмешательство, в котором игра выполняет функцию языка, через который реализуется терапия.

На основании ряда физиологических теорий применение игровой терапии в качестве терапевтического вмешательства можно отследить начиная с 1919 г. Труды Axline [41] и Oaklander [42] стали, вероятно, наиболее весомым вкладом в развитие этой дисциплины. Два основных подхода в игровой терапии — непрямая и прямая игровая терапия. Современные специалисты зачастую комбинируют их в соответствии с конкретными обстоятельствами [43]. См. пример 2 из книги V. Axline «Восемь основных принципов непрямой игровой терапии» [42].

Игровую терапию можно определить как специальный консультативный подход, «в котором игры, игрушки и средства, такие как клей, рисунки и краски, используются, чтобы помочь ребенку или взрослому выразить свои эмоции, мысли, желания и потребности. Она помогает им понять свои запутанные чувства и печальные события, с которыми они не способны справиться надлежащим образом. Вместо того чтобы объяснить, что с ними происходит, что обычно является целью терапии для взрослых, дети используют игру для общения на своем уровне и в удобной для них среде, не ощущая какого-либо давления или угрозы» [45]. Большинство современных практик игровой терапии основано

на работе V. Axline [41], которая считается родоначальником непрямого подхода в игровой терапии.

В своей книге *«Игровая терапия»* V. Axline подчеркивает, с какой откровенностью, честностью и живостью ведут себя дети во время игры. Их зарождающиеся чувства, отношения и мысли разворачиваются сами собой, всячески меняются и сглаживаются. Ребенок учится лучше понимать самого себя и других и оказывать радушие всем людям. Шаг за шагом, очень осторожно ребенок осознает свое внутреннее «я» и излагает его все более объективно или иногда чрезвычайно талантливо. Скоро он узнает, что в игровой терапии с этим необычным взрослым он может высвободить свои чувства и порывы. С помощью этих простых игрушек, которые идеально подходят для воссоздания спроектированных личностей, он может воссоздать свой собственный мир. Он сам может стать архитектором и строить свои собственные замки из песка и населить их выдуманными им самим народами. Он вправе выбирать и отказываться. Он может создавать и разрушать. Он может сам построить гору, безопасным путем взобраться на ее вершину и закричать во все горло, чтобы каждый услышал: *«Я могу построить себе гору или могу сравнять ее с землей. Здесь я большой!»* [41].

”

## Восемь основных принципов непрямой игровой терапии V. Axline [42]

Терапевт:

- Должен наладить мягкие и дружеские отношения с ребенком.
- Принимает ребенка таким, какой он есть.
- Налаживает доверительные отношения для того, чтобы ребенок мог в полной мере выражать свои чувства.
- Внимательно оценивает выражаемые ребенком чувства и отражает эти чувства так, чтобы ребенок мог взглянуть на свое поведение изнутри.
- Глубоко уважает способность ребенка самостоятельно решать свои проблемы и дает ему возможность делать это. Ответственность выбора или изменения конкретных решений лежит на ребенке.
- никоим образом не пытается вмешиваться в действия или рассуждения ребенка. Именно ребенок выбирает удобный для себя путь, а терапевт следует за ним.



- Не спешит использовать исключительно терапию. Это постепенный процесс, и терапевт должен это понимать.
- Устанавливает только те ограничения, которые необходимы, чтобы привязать терапию к реальному миру и заставить ребенка осознать собственную ответственность за взаимоотношения с другими людьми.

(Источник: [www.playtherapy.org.uk](http://www.playtherapy.org.uk) [44].)

В ходе непрямой игровой терапии терапевт будет вести себя так, чтобы внушить ребенку чувство безопасности и дать возможность изучить не только комнату и игрушки, но и самого себя.

Дети общаются при помощи слов, языка тела и игры [15, 41], и Sourkes [27] настаивает на том, что, когда детям дают возможность свободно играть, они могут выражать свои страхи, надежды и позволяют наблюдателям лучше понять свои проблемы. Те, кто имеет представление об игровой терапии, могут использовать игру как средство для налаживания терапевтических отношений с ребенком, которые, в свою очередь, позволяют обсудить смерть в качестве нормальной части детского жизненного опыта [36]. Van Breeman предупреждает, что обучение видеть и слышать игру не следует путать с игрой с детьми. *«Дети могут рассказывать сказки с помощью рисования песком, красками, переодевания в маскарадные костюмы, срисовывания и/или игры с архетипами. Дети могут выражать свои чувства к членам своей семьи, как они видят их болезнь, каким образом их нужно поддержать, как они хотят жить и в ком они нуждаются на последнем этапе своей жизни»* [36] (с. 512).

## Терапевтическая роль игры в детской паллиативной медицинской помощи

Всем детям, получающим паллиативную помощь, нужно играть, и, хотя впоследствии не все они будут нуждаться в игровой терапии, в этой более ранимой среде потребность в данном виде терапевтического вмешательства будет выше.

Принимая во внимание терапевтическую роль игры в паллиативной помощи детям, мы снова вспоминаем о «двойственности» этих детей, которые остро нуждаются в том, чтобы быть нормальными, тогда как их заболевание и физическое состояние создают много дополнительных препятствий, заставляя их чувствовать себя «другими» и «ненормаль-

ными». Игра помогает отзываться на глобальные, но часто не замечаемые проблемы и дополнительные нужды этих детей. Это осуществляется с помощью:

— удовлетворения глобальных или основных нужд всех детей, включая детей, которым оказывается паллиативная медицинская помощь, которые все еще стремятся играть. В этом случае цель игры — поддержка развития детского ума для познания окружающего мира, для освоения определенных навыков и управления эмоциями. Игра — это безопасный процесс, где ребенок самостоятельно выражает, исследует, экспериментирует и безошибочно познает реальный мир, и его всеобъемлющей целью является приобретение жизненного опыта.

— удовлетворения специальной психологической потребности, существующей у детей, которым оказывается паллиативная медицинская помощь. Жизненный опыт такого ребенка характеризуется переживаниями, тревогой, препятствиями к нормальному развитию, депрессией, страхом и потерей контроля, что, в свою очередь, влияет на психологические, социальные и гуманитарные способности. По сравнению с детьми, не нуждающимися в паллиативной помощи, эти дети имеют дополнительные потребности, такие как потребность в открытом и честном выражении и общении со взрослыми, ухаживающими за ними, исследование и понимание процесса умирания и участие в принятии жизненно важных решений.

Тогда как бессистемная игра может надлежащим образом удовлетворить обе эти потребности, персонал, оказывающий детям паллиативную помощь, должен знать, в каких случаях игровая терапия может помочь детям выразить их страхи и переживания.

Следующий анализ конкретного клинического случая из практики детского хосписа «Подсолнух» (Sunflower House Children's Hospice) в г. Блумфонтейн, ЮАР, записанный на сайте ICPCN [46], демонстрирует терапевтическую ценность игры в контексте паллиативной помощи детям.

## Пример из практики (2)

”

14-летняя девушка, имя которой на языке южного сото означало «Нежеланная», поступила в детский хоспис «Подсолнух» (Sunflower House Children's Hospice) в г. Блумфонтейн, ЮАР. У нее был ВИЧ на поздней

”

стадии, сопровождавшийся острым недоеданием и тяжелой депрессией. Она не шла на визуальный контакт с персоналом и в одиночестве сидела снаружи, уставившись в пространство и не желая играть с другими детьми. Ее семейная история свидетельствовала о том, что после смерти матери она жила со своей бабушкой, а местонахождение ее отца было неизвестно. Студент, занимающийся реабилитационной терапией, провел с ней некоторое время, пытаясь заинтересовать ее играми и развлечениями, и сначала его усилия не имели успеха. Другая девочка ее возраста попыталась подружиться с ней, но тоже безуспешно. Психолог сообщил, что она страдала от заниженной самооценки и чувствовала себя брошенной; сама девушка сообщила, что просто ждет смерти.

Потом терапевт-реабилитолог принес две одинаково одетые куклы, и девочка заинтересовалась ими, ей понравилось одевать их в одежду разных цветов и делать прически. В итоге она начала составлять историю, рассказывая реабилитологу о том, что одну куклу звали так же как и ее, описывала, почему ей было тоскливо, грустно и одиноко и что она никогда не знала любви и заботы. Другая кукла, о которой она говорила, была ребенком, которым она хотела бы стать, — счастливым, любимым; когда она выросла, то стала бы медсестрой.

В течение двух недель она все больше времени проводила со «счастливой» куклой и, в конце концов, отдала первую куклу другому ребенку. Ее отношение к персоналу изменилось в соответствии с поведением куклы, с которой она играла, — она отвечала на объятия и могла свободно сидеть на коленях у врача; она смеялась и улыбалась другим детям; кроме того, она подружилась с другой девочкой из хосписа. Перед смертью она сильно ослабела и не могла больше есть. Несмотря на это, даже в день своей смерти она настояла на том, чтобы ее вынесли в сад к другим детям, она пыталась есть то же, что и они; при этом она не выпускала из рук свою особую куклу, даже когда наступила смерть. Не нужно говорить о том, что куклу похоронили вместе с ней.

## Рекомендации по играм при оказании паллиативной медицинской помощи детям

Следующие рекомендации позволят ребенку в процессе игры удовлетворить свои детские потребности и дополнительные потребности с учетом смертельного заболевания и слабого физического здоровья:

- Поддержка людей, обеспечивающих детям возможность реализации их права на участие в играх и предоставляющих необходимое время и инструменты для обеспечения комфортного игрового пространства.
- Осведомленность и правильное восприятие медицинским персоналом, соцработниками и специалистами сопряженных профессий важности игры в процессе оказания паллиативной помощи, потенциальной роли медперсонала в упрощении игрового процесса и необходимости выслушивать ребенка через игру. Здесь может оказаться полезным специальное обучение специалистов тому, как выслушивать детей через игру.
- Доступ к специализированной игровой терапии для тех детей, которым она может быть полезной.

## Заключение

Ребенок, получающий паллиативную помощь, не только имеет право, но и чрезвычайно нуждается во времени, чтобы побыть маленьким и поиграть в игры, соответствующие его возрасту. Умиравший ребенок должен заниматься такими видами деятельности, в которых нет места проигрышу, для балансирования между защитными эмоциями и потерей контроля вследствие неизлечимой болезни. Больше всего на свете такие дети, лишенные возможности выразить свои вполне реальные страхи или излить чувство злости, нуждаются в возможности открытого и честного общения. Таким детям нужно знать, что среди ухаживающих за ними людей есть человек, с которым можно поговорить о любых волнующих их проблемах, включая умирание. Для детей, не владеющих необходимыми языковыми навыками, не достигших зрелости или полностью не осознающих ужаса того, что они переживают, игра является единственным средством выражения их переживаний и проблем. Лечащий персонал должен уметь слушать то, что говорит больной ребенок с помощью игры, и правильно отвечать ему.

Смертельно больному ребенку должна предоставляться максимально возможная независимость и свобода действий (насколько позволяет болезнь). Потеря независимости в результате постепенного физического ослабления ребенка из-за болезни может привести к замкнутости и депрессии. Так как игра выбирается и направляется самими детьми,

и они могут остановить ее в любой момент, то это один из немногих видов деятельности, дающий больным детям чувство контроля и некоторое освобождение от ограничений, налагаемых болезнью.

Детские духовные потребности и желание удостовериться, что они не останутся в одиночестве на пути умирания, могут быть выражены с помощью игр и игровой терапии. Если мысли о том, что случится с ними после смерти, что станет с их семьями и будут ли их любить и помнить, не высказываются вслух, они могут проявиться во время терапевтических игр с тщательно подобранными игрушками и предметами.

Неоценимая роль игры и игровой терапии заключается не только в приятном способе отвлечься и во временной отсрочке болезненных процедур и неприятных ощущений, которые сопровождают любое угрожающее жизни или смертельное заболевание. Помимо этого, больному ребенку предоставляется возможность сбежать из реального мира со всеми эмоциональными травмами и болезненными медицинскими процедурами в свой собственный придуманный мир, мир грез, где он является Повелителем Вселенной и сам решает, какими волшебными силами он наделен свыше. Это возможность для ребенка найти свой голос, чтобы выразить свои самые сокровенные переживания, страхи и проблемы, которая достигается за счет предоставления безопасного игрового пространства, игрушек и регулярных часов для игр в присутствии взрослых, которые разбираются в игровой терапии и терапевтической ценности важных игровых элементов в процессе паллиативной помощи детям.

### ***Благодарности***

Авторы хотели бы поблагодарить всех детей, родителей и специалистов, с которыми они работали на протяжении этих лет и которые внесли свой вклад в их понимание важности паллиативной помощи детям.

### ***Авторские благодарности***

Сью Бушер написала черновик этой статьи, а Джулия Даунинг и Райз Шемилт проверили и отредактировали его. Все авторы проверили и согласовали конечный, предоставленный на рассмотрение вариант рукописи.

### ***Конфликт интересов***

Авторы заявляют об отсутствии какого-либо конфликта интересов.



## Литература

1. *Saracho, O. N.; Spodek, B.* Children's play and early childhood education: Insights from history and theory. *J. Educ.* 1995, 777, 129–149.
2. *Hughes, F. P.* *Children, Play and Development*, 3rd ed.; Allyn and Bacon: Boston, MA, USA, 1999.
3. *Hurwitz, S. C.* To be successful—Let them play! *Child Educ.* 2002 79, 101–102.
4. *Smith, D.* How play influences children's development at home and school. *J. Phys. Educ. Recreat. Danc.* 2002, 66, 19–23.
5. *Tsao, L.* How much do we know about the importance of play in child development? *Child Educ.* 2002, 78, 230–233.
6. *Boucher, S.; Amery, J.* Chapter 3: Play and Development. In *Children's Palliative Care in Africa*; Amery, J., Ed.; Oxford University Press: London, UK, 2009; pp. 37–78.
7. UNICEF. Millennium Development Goals; Goal: Reduce Mortality. Available online: <http://www.unicef.org/mdg/childmortality.html> (accessed on 24 June 2014).
8. Together for Short Lives. Available online: <http://www.togetherforshortlives.org.uk> (accessed on 24 June 2014).
9. *Knapp, C.; Woodworth, L.; Wright, M.; Downing, J.; Drake, R.; Fowler-Kerry, S.; Hain, R.; Marston, J.* Pediatric Palliative Care Provision Around the World: A Systematic Review. *Pediatr. Blood Cancer* 2011, 57, 361–368.
10. *Connor, S.; Sepulveda Bermedo, M. C.* *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*; Worldwide Palliative Care Alliance: London, UK, 2014.
11. *Gwyther, L.; Brennan, F.; Harding, R.* Advancing palliative care as a human right. *J. Pain Symptom Manag.* 2009, 38, 767–774.
12. *Marston, J.; Boucher, S.; Downing, J.; Nkosi, B.; Steel, B.* International Children's Palliative Care Network: Working together to stop children suffering. *Eur. J. Palliat. Care* 2013, 20, 308–310.
13. *Downing, J.; Boucher, S.; Nkosi, B.; Steel, B.; Marston, J.* Transforming children's palliative care through the International Children's Palliative Care Network. *Int. J. Palliat. Nurs.* 2014, 20, 109–114.

14. interACT. There's No such Thing as a Silly Question. Very Special Kids in partnership with the Gandel Charitable Trust: Melbourne, Australia, 2007.
15. Amery, J. Chapter 1: Introduction. In *Children's Palliative Care in Africa*; Amery, J., Eds.; Oxford University Press: London, UK, 2009; pp. 37–78.
16. United Nations. The UN Convention on the Rights of the Child; UN: Geneva, Switzerland, 20 November 1989.
17. International Children's Palliative Care Network (ICPCN). The ICPCN Charter for the Rights for Life Limited and Life Threatened Children. ICPCN, South Africa 2008. Available online: <http://www.icpcn.org/icpcn-charter/> (accessed on 13 June 2014).
18. World Health Organization (WHO). Effective Palliative Care for Children 2002. Available online: <http://www.who.int/cancer/palliative/en/> (accessed on 13 June 2014).
19. Hain, R. D.; Jassal, S. S. *Oxford Specialist Handbooks in Paediatrics: Paediatric Palliative Medicine*; Oxford University Press: Oxford, UK, 2010.
20. Vickers, J.; Chrastek, J.; Place of care. In *Oxford Textbook of Palliative Care for Children*, 2nd ed.; Goldman, A., Hain, R., Liben, S., Eds.; Oxford University Press: Oxford, UK, 2012; pp. 391–401.
21. Downing, J.; Marston, J.; Boucher, S. Children's palliative care in Africa. *Aust. J. Cancer Nurs.* 2010, 77, 3–10.
22. Downing, J.; Marston, J.; Fleming, E. Children's Palliative Care: Considerations for a physical therapeutic environment. *J. Palliat. Care* 2014, 30, 116–124.
23. Hain, R.; Heckford, E.; McCulloch, R. Paediatric palliative medicine in the UK: Past, present, future. *Arch. Dis. Child* 2011, 97, 381–384.
24. Association for Children's Palliative Care (ACT); Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH). In *A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services: Report of the Joint Working Party*; ACT/RCPCH: Bristol, UK, 1997.
25. Wood, F.; Simpson, S.; Barnes, E.; Hain, R. Disease trajectories and ACT/RCPCH categories in paediatric palliative care. *Palliat. Med.* 2010, 24, 796–806.
26. Goodman, R. F. Children with chronic illness: The interface of medicine and mental health. *Child Study Cent.* 2001, 5, 1–6.

27. *Sourkes, B. M.* Armfuls of Time: The Psychological Experience of the Child with a Life Threatening Illness; Routledge: London, UK, 1995.
28. *Sourkes, B.; Frankel, L.; Brown, M.; Contro, N.; Benitz, W.; Case, C.; Good, J.; Jones, L.; Komejan, J.; Modderman-Marshall, J.; et al.* Food, Toys and Love: Pediatric Palliative Care. *Curr. Probl. Pediatr. Adolesc. Health Care* 2005, 35, 350–386.
29. University of Rochester Medical Center. Health Encyclopedia. Psychosocial Needs of the Dying Child. Available online: <http://www.urmc.rochester.edu/Encyclopedia/Content.aspx?ContentTypeID=90&ContentID=P03055> (accessed on 13 June 2014).
30. *Jones, B.; Weisenfluh, S.* Pediatric Palliative and End-of-Life Care: Developmental and Spiritual Issues of Dying Children. *Smith Coll. Stud. Soc. Work* 2003, 73, 423–443.
31. *Piaget, J.* Cognitive Development in Children: Piaget Development and learning. *J. Res. Sci. Teach.* 1964, 2, 176–186.
32. UN Committee on the Rights of the Child (CRC). General Comment No. 17 (2013) on the Right of the Child to Rest, Leisure, Play, Recreational Activities, Cultural Life and the Arts (art. 31), 17 April 2013. Available online: <http://www.refworld.org/docid/51ef9bcc4.html> (accessed on 14th June 2014).
33. *Gray, P.* Freedom to Learn. The Roles of Play and Curiosity as Foundations for Learning. *Psychology Today* 19 November 2008. Available online: <http://www.psychologytoday.com/blog/freedom-learn/200811/the-value-play-ithe-definition-play-gives-insights> (accessed on 12 June 2014).
34. *Vygotsky, L. S.* Play and its role in the mental development of the child. In *The Role of Play in Development*; Cole, M. Ed.; Soviet developmental psychology: An anthology. Armonk, New York, NY, USA, 1933/1977; pp. 76–99.
35. Gottfried Benn Quotes. Available online: [http://www.justquotes.com/authors/gottfried\\_benn/13766](http://www.justquotes.com/authors/gottfried_benn/13766) (accessed on 29 June 2014).
36. *Van Breeman, C.* Using play therapy in paediatric palliative care: Listening to the story and caring for the body. *Int. J. Palliat. Nurs.* 2009, 75, 510–514.
37. *McDonald, C.; McIntyre, M.* Reinstating the marginalized body in nursing science: Epistemological privilege and the lived life. *Nurs. Philos.* 2001, 2, 234–239.

38. *Palombo, J.; Bendicson, H. K.; Koch, B. J.* Guide to Psychoanalytic Developmental Theories; Springer: New York, NY, USA, 2009.
39. *Winnicott, D. W.* Playing and Reality; Routledge: London, UK, 1971.
40. *Landreth, G. L.* Innovations in Play Therapy. Issues, Process, and Special Populations; Brunner-Routledge: New York, NY, USA, 2001.
41. *Axline, V. M.* Play Therapy; Ballantine Books: New York, NY, USA, 1974.
42. *Oaklander, V.* 7978 Windows to Our Children; Real People Press: Lafayette, CA, USA. Play Therapy International. Available online: <http://www.playtherapy.org/AboutPlayTherapy/AxlinePrinciples.htm> (accessed on 14 June 2014).
43. Play Therapy International. How does therapeutic play work? Available online: <http://www.playtherapy.org/playhowdoestpwork.html> (accessed on 14 June 2014).
44. Play Therapy International; About Play Therapy; Available online: <http://www.playtherapy.org/AboutPlayTherapy/AxlinePrinciples.htm> (accessed on 14th June 2014).
45. Play Therapy South Africa. What is play therapy? Available online: [http://www.playtherapy.co.za/what\\_is\\_play\\_therapy.html](http://www.playtherapy.co.za/what_is_play_therapy.html) (accessed on 15 June 2014).
46. International Children's Palliative Care Network (ICPCN). Available online: <http://www.icpcn.org/information/childrens-stories/> (accessed on 24 June 2014).

© 2014 by the authors; licensee MDPI, Basel, Switzerland. This article is an open access article distributed under the terms and conditions of the Creative Commons Attribution license (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>).

# **Психологическая поддержка и игротерапия в детской паллиативной помощи**

*Издание 2-е, дополненное и исправленное*

Под редакцией Харьковской О. А., Савва Н. Н., Лавровой К. С.

*Публикация данного издания осуществлена при  
финансовой поддержке Комитета общественных  
связей города Москвы.*

Подписано в печать 05.09.2018

Печать офсетная. Бумага офсетная 80 г/м<sup>2</sup>. Гарнитура CentroSansPro.  
Формат 60x90 1/16. Объем 6,75 усл. п.л. Тираж 1000 экз. Заказ № 281П

Отпечатано в ООО «Издательство «Перспектив»  
119606, г. Москва, пр-т Вернадского, 84

Читайте и скачивайте бесплатно другие публикации БФ «Детский паллиатив» на сайте в разделе «Библиотека» <http://rcpcf.ru/biblioteka/>



**ДЕТСКИЙ  
ПАЛЛИАТИВ**  
благотворительный фонд  
развития паллиативной помощи

127422, г. Москва, ул. Тимирязевская, д. 2/3, офис 420  
тел.: +7 (499) 704-37-35 | [info@rcpcf.ru](mailto:info@rcpcf.ru) | [www.rcpcf.ru](http://www.rcpcf.ru)