

## Взгляд изнутри: оценка благополучия паллиативных детей

**Кузнецова Ю.Ю.**

Благотворительная автономная некоммерческая организация «Хоспис Дом Фрупполо» (БАНО «Хоспис Дом Фрупполо»), г. Калининград, Российская Федерация  
ORCID: <https://orcid.org/0009-0008-6574-0671>, e-mail: [k.ja.ja@yandex.ru](mailto:k.ja.ja@yandex.ru)

В большинстве случаев для оценки благополучия детей используют методики самооценки. Вместе с тем, учитывая специфику респондентов, более 75% паллиативных детей не могут оценить свое благополучие из-за ограничений, связанных с заболеванием. В статье рассматривается подход к оценке благополучия паллиативных детей, основанный на анализе динамики их развития и улучшении эмоциональных отношений в семье. В рамках исследования были изучены способы коммуникации и разработаны коммуникативные паспорта для детей, имеющих ограничения в коммуникационной сфере, проведены специальные занятия, направленные на развитие детей, улучшение детско-родительских отношений и профилактику эмоционального выгорания родителей. Всего в исследовании приняли участие 40 подопечных детей. Оценка детско-родительских отношений была проведена только среди детей, проживающих в семьях. Было показано, что улучшение взаимоотношений в семье благотворно влияет на динамику развития респондентов.

**Ключевые слова:** эмоциональное взаимодействие в семье; эмоциональное выгорание; физическое развитие; коммуникация; когнитивные процессы; коммуникативный паспорт; паллиативная помощь.

**Финансирование.** Статья подготовлена на основе материалов, представленных на конференции, проведенной в рамках государственного задания Министерства просвещения Российской Федерации от 08.02.2023 № 073-00038-23-01 «Научно-методическое обеспечение оценки эффективности мероприятий Десятилетия детства с позиции благополучия детей».

**Для цитаты:** Кузнецова Ю.Ю. Взгляд изнутри: оценка благополучия паллиативных детей [Электронный ресурс] // Социальные науки и детство. 2023. Том 4. № 4. С. 47—53. DOI:10.17759/ssc.2023040404

## An Inside Look: Assessing the Well-being of Palliative Care Children

**Julia Yu. Kuznetsova**

Charitable autonomous nonprofit organization “Hospice Fruppolo’s House”, Kaliningrad, Russia  
ORCID: <https://orcid.org/0009-0008-6574-0671>, e-mail: [k.ja.ja@yandex.ru](mailto:k.ja.ja@yandex.ru)

In most cases, self-assessment techniques are used to assess the well-being of children, however, more than 75% of palliative respondents cannot assess their well-being due to the limitations

associated with the disease. The article considers an approach to assessing the well-being of palliative children based on the analysis of the dynamics of their development and improvement of emotional relationships in the family. As part of the study, communication passports were developed for children with communication restrictions, special classes were held aimed at improving child-parent relations and preventing emotional burnout. A total of 40 children took part in the study. The assessment of child-parent relations was carried out only among children living in families. It has been shown that improving family relationships has a beneficial effect on the dynamics of respondents' development.

**Keywords:** emotional interaction in the family; emotional burnout; physical development; communication; cognitive processes; communicative passport; palliative care.

**Funding.** The article was prepared based on materials presented at the conference held within the framework of the state assignment of the Ministry of Education of the Russian Federation, dated 08.02.2023, No. 073-00038-23-01, "Scientific and methodological support for evaluating the effectiveness of measures of the Decade of Childhood from the perspective of children's well-being".

**For citation:** Kuznetsova J.Yu. An Inside Look: Assessing the Well-being of Palliative Care Children [Elektronnyi resurs]. *Social'ny'e nauki i detstvo = Social Sciences and Childhood*, 2023. Vol. 4, no. 4, pp. 47–53. DOI:10.17759/ssc.2023040404 (In Russ., abstr. in Engl.).

## Введение

Изучение благополучия детей является одной из важнейших задач современного общества, а когда мы говорим об изучении благополучия паллиативных детей, то сталкиваемся с целым рядом вопросов, характерных для данной категории детей. Взгляд изнутри на их состояние позволяет более глубоко понять потребности подопечных и обеспечить им наилучшие условия [1; 2].

Основным подходом, позволяющим улучшить качество жизни пациентов и их семей, столкнувшихся с проблемами, связанными с опасным для жизни заболеванием, является паллиативная медицинская помощь, которая направлена на предотвращение и облегчение страданий за счет раннего выявления, тщательной оценки и лечения боли и других физических симптомов, а также оказания психосоциальной и духовной поддержки [5].

Команда специалистов, в которую входят медицинский персонал (педиатр, невролог, врач-реаниматолог), регулярно наблюдающий детей, психологи, курирующие семьи, оказывает следующие виды помощи:

- медицинское сопровождение детей на дому;
- обучение родителей и близких уходу за тяжелобольными детьми;
- психологическая поддержка родственников ребенка;
- психолого-образовательная поддержка ребенка;
- социальная, юридическая и финансовая поддержка семьи;
- помощь при утрате близкого.

Наблюдения специалистов показывают, что снижение эмоциональной детско-родительской связи приводит к ухудшению состояния детей. Уставший, эмоционально выгоревший родитель [3] чаще пропускает сигналы ребенка, у него снижается уровень сострадания, что может приводить к некорректной оценке состояния ребенка.

В связи с этим одним из ключевых аспектов благополучия этой категории детей является поддержание стабильного эмоционального взаимодействия в семье, которое играет важную роль в условиях тяжелого заболевания. Поддержка и любовь близких помогают детям чувствовать себя защищенными и любимыми, что положительно сказывается на их самочувствии и динамике развития.

### **Критерии оценки качества жизни паллиативных детей**

В большинстве случаев, когда говорят об оценке благополучия детей, используют методики самооценки. Однако среди паллиативных детей большая часть (более 75% респондентов) не способна на самодиагностику в силу имеющихся ограничений. В связи с этим необходимо было провести поиск иных методов и технологий, которые бы позволили наиболее точно оценить текущее благополучие ребенка и разработать комплекс мер, позволяющий достичь наилучших результатов.

Исходя из поставленных задач в рамках проекта «Коммуникативный паспорт пациента: выстраивание коммуникации с детьми, нуждающимися в паллиативной помощи» (2022–2023 гг.) был разработан новый подход к оценке благополучия таких детей, основанный на анализе динамики их развития и улучшений эмоционального климата в семье через повышение качества детско-родительского общения [3].

Выбирая критерии оценки, исследователи руководствовались теорией Гордона Ньюфела о том, что «развитие происходит из точки покоя» [4]. Соответственно, если ребенок не ощущает себя в безопасности, то процесс развития затруднен или, как в случае с данной целевой группой, невозможен. Ощущение безопасности у паллиативных детей основывается на устойчивой эмоциональной связи со взрослым, оказывающим основной уход, а это, в свою очередь, тесно связано с выстраиванием эффективной системы общения.

В нашем обществе укоренился стереотип, что люди с серьезным физическим ограничением не способны к полноценному общению. Однако это глубоко ошибочное представление. У данной целевой группы коммуникация может проявляться в различных формах (жесты, мимика, система альтернативной и дополнительной коммуникации), отличающихся от вербального обмена информацией. Именно поэтому важной частью проекта стала разработка коммуникативных паспортов.

Были поставлены следующие задачи:

- разработка инструмента, повышающего качество коммуникации с детьми, имеющими трудности в вербальном общении — коммуникативных паспортов;
- проведение коррекционно-развивающих занятий, направленных на сохранение и развитие когнитивных процессов, двигательных навыков, коммуникативных способностей;
- улучшение детско-родительских отношений посредством проведения цикла обучающих мероприятий и оказания консультативной помощи.

*Выборка исследования*

В проекте участвовали 40 детей, из них 26 детей, проживающих в семьях, и 16 детей, проживающих в детском доме-интернате в возрасте от 3 лет. Ограничением

исследования стало исключением из числа респондентов семей с детьми, имеющими онкологические заболевания.

### *Инструментарий оценки качества жизни паллиативных детей*

Коммуникативный паспорт — это инструмент общения, позволяющий людям с выраженными речевыми и/или коммуникативными трудностями быстро и эффективно сообщить другим необходимую информацию о себе.

Коммуникативный паспорт кратко дает самую важную информацию о ребенке. Он описывает то, как ребенок видит и слышит, каким образом он может взаимодействовать с окружающими, что ребенок может сам, а в чем ему нужна помощь, что он любит, а с чем к нему лучше не подходить.

Паспорта разрабатывались совместно специалистами хосписа и родителями. В процессе родители задумывались о том, как они понимают потребности детей, проводили с ними больше качественного времени, старались увидеть в своих детях что-то, на что раньше не обращали внимания либо не задумывались об этом, открывая для себя новые возможности в коммуникации с детьми.

Оценку детско-родительских отношений проводили по «Опроснику эмоциональных отношений в семье» Е.И. Захаровой [3] лонгитюдным методом только среди детей, проживающих в семьях.

Оценка динамики развития детей и эффективности развивающих занятий оценивалась методом наблюдения по трем направлениям: моторное развитие, коммуникативные навыки и развитие когнитивной сферы.

## **Результаты**

По итогам проведенного в 2022 г. продольного среза исследования детско-родительских отношений среди 20 подопечных семей были получены следующие результаты:

*Блок чувствительности* — среднее значение составляло 3,2 б (64% от максимально благоприятных отношений в семье);

*Блок эмоционального принятия* — среднее значение — 3,1 б (62% от максимально благоприятных отношений в семье);

*Блок поведенческих проявлений* — среднее значение — 3,3 б (66% от максимально благоприятных отношений в семье).

По итогам продольного среза 2023 г. среди тех же 20 подопечных семей:

*Блок чувствительности* — среднее значение составляло 3,5 б (70% от максимально благоприятных отношений в семье);

*Блок эмоционального принятия* — среднее значение — 3,7 б (74% от максимально благоприятных отношений в семье);

*Блок поведенческих проявлений* — среднее значение — 3,8 б (76% от максимально благоприятных отношений в семье).

Оценка эмоциональных отношений в семье в динамике представлена на рис. 1.

Таким образом, за период работы произошло улучшение детско-родительских отношений, в среднем по блоку чувствительности — на 6%; блоку эмоционального принятия — на 12%; блоку поведенческих проявлений — на 10%.

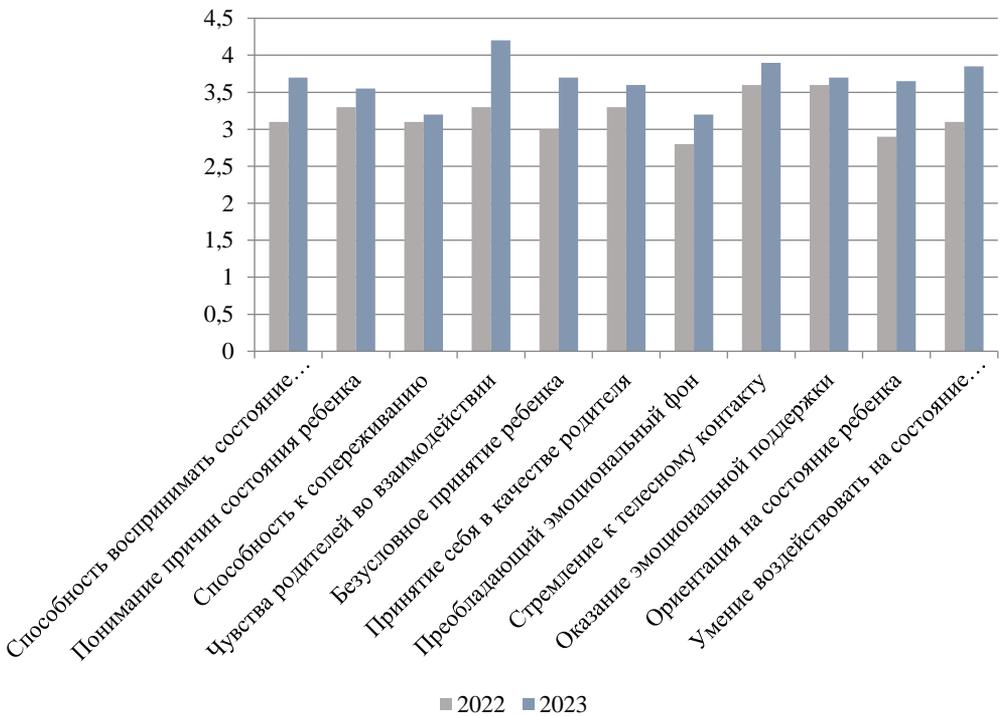


Рис. 1. Оценка эмоциональных отношений в семье

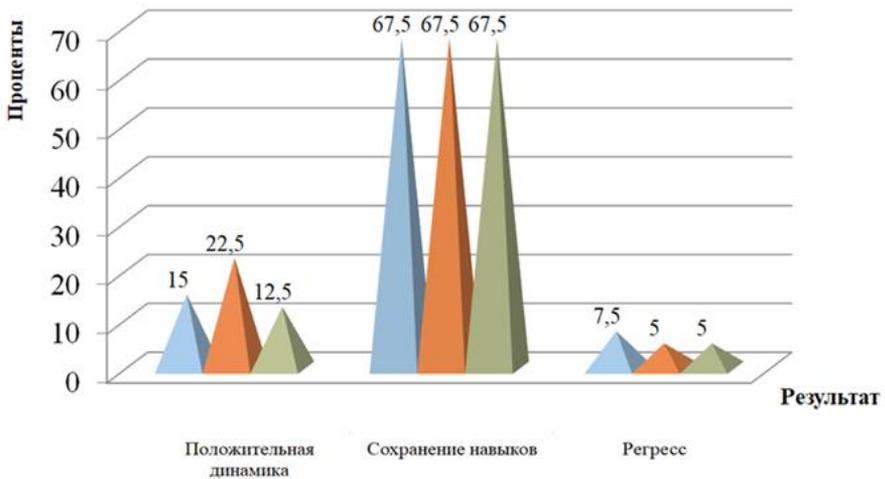


Рис. 2. Динамика развития детей

По результатам исследования только 9 детей (22,5%) имели положительную динамику в развитии. Положительная динамика наблюдалась в следующих сферах: 6 человек (15%) имели положительную динамику моторного развития, у 9 человек (22,5%) улучшились коммуникативные навыки, 5 человек (12,5%) улучшили когнитивную сферу.

Анализ оценки динамики развития детей представлен на рис. 2.

У 27 детей (67%) отмечалась сохранность имеющихся навыков (когнитивные процессы, двигательные навыки, коммуникативные способности).

У 2 детей (5%) отмечался регресс всех навыков, обусловленный прогрессированием основного заболевания, еще у 1 ребенка отмечается регресс только моторного развития, так же обусловленный прогрессированием основного заболевания. Был еще 1 ребенок, у которого наблюдался регресс навыков на фоне эпилептического статуса, но его удалось скомпенсировать в последующих занятиях.

### **Заключение и выводы**

По результатам исследования мы можем сделать вывод, что благополучие паллиативных детей напрямую зависит от качества эмоциональной связи и коммуникации с ухаживающим взрослым и от ресурсности этого взрослого.

Каждый ребенок находит уникальный способ выражать свои мысли и потребности, поэтому родителям для эффективного общения необходимо развивать эмпатию и понимание индивидуальных особенностей ребенка, изучать их предпочтительные методы общения, обращать внимание на невербальные сигналы. Важным аспектом в обеспечении коммуникации является разработка коммуникативных паспортов, которые помогают избежать недопонимания и разочарований из-за недостаточной коммуникации.

Данное исследование предполагает продолжение, основными задачами которого станут:

- создание условий, позволяющих гармонизировать семейную систему;
- организация и проведение мониторинга психологического состояния взрослых по шкалам (эмоциональное выгорание, депрессия, тревога, стресс) для выявления предпосылок ухудшения эмоционального климата в семье;
- внедрение на базу учреждения программы поддержки родителей «социальная передышка».

### **Литература**

1. Детское благополучие: от научных исследований к практике применения в интересах детей (видеозапись 23 ноября 2023 г.) [Электронный ресурс] // YouTube. 2023. URL: <https://www.youtube.com/watch?v=yRvsqYEDEzU> (дата обращения: 10.11.2023).
2. Добряков И.В., Защиринская О.В. Психологическая поддержка родителей детей с ограниченными возможностями здоровья при эмоциональном выгорании. СПб.: Речь, 2007. 67 с.
3. Захарова Е.И. Исследование особенностей эмоциональной стороны детско-родительского взаимодействия // Журнал практического психолога. 1996. № 6. С. 10–19.
4. Ньюфелд Г., Матэ Г. Не упускайте своих детей / Пер. с англ. Петровой Е., Абрамовой А. М.: Ресурс, 2012. 377 с.
5. Паллиативная помощь взрослым и детям: организация и профессиональное обучение. Сборник документов ВОЗ и ЕАПП. М.: Р. Валент, 2014. 180 с.

## References

1. Detskoe blagopoluchie: ot nauchnykh issledovaniy k praktike primeneniya v interesakh detei (video-zapis' 23 noyabrya 2023 g.) [Elektronnyi resurs] [Child welfare: from scientific research to practical application in the interests of children (video recording on November 23, 2023)]. *YouTube*, 2023. Available at: <https://www.youtube.com/watch?v=yRvsqYEDEzU> (Accessed 10.11.2023). (In Russ.).
2. Dobryakov I.V., Zashchirinskaya O.V. Psikhologicheskaya podderzhka roditel'ei detei s ogranichennymi vozmozhnostyami zdorov'ya pri emotsional'nom vygoranii [Psychological support for parents of children with disabilities in emotional burnout]. St. Petersburg: *Rech' [Speech]*, 2007. 67 p. (In Russ.).
3. Zakharova E.I. Issledovanie osobennosti emotsional'noi storony detsko-roditel'skogo vzaimodeistviya [Investigation of the features of the emotional side of child-parent interaction]. *Zhurnal prakticheskogo psikhologa [Journal of practical psychology]*, 1996, no. 6, pp. 10–19. (In Russ.).
4. Neufeld G., Mate G. Ne upuskajte svoikh detei [Hold On to Your Kids. Why Parents Need to Matter More Than Peers]. Moscow: *Resurs*, 2012. 377 p. (In Russ.).
5. Palliativnaya pomoshch' vzroslym i detyam: organizatsiya i professional'noe obuchenie. Sbornik dokumentov VOZ i EAPP [Palliative care for adults and children: organization and vocational training. Collection of WHO and EAPP documents]. Moscow: *R. Valent*, 2014. 180 p. (In Russ.).

## Информация об авторах

Кузнецова Юлия Юрьевна, педагог-психолог, специалист по АДК, Благотворительная автономная некоммерческая организация «Хоспис Дом Фрупполо» (БАНО «Хоспис Дом Фрупполо»), г. Калининград, Российская Федерация, ORCID: <https://orcid.org/0009-0008-6574-0671>, e-mail: [k.ja.ja@yandex.ru](mailto:k.ja.ja@yandex.ru)

## Information about the authors

Julia Yu. Kuznetsova, Educational Psychologist, Specialist in ADC, Charitable autonomous nonprofit organization “Hospice Fruppolo’s House”, Kaliningrad, Russia, ORCID: <https://orcid.org/0009-0008-6574-0671>, e-mail: [k.ja.ja@yandex.ru](mailto:k.ja.ja@yandex.ru)

Получена 14.12.2023

Принята в печать 30.12.2023

Received 14.12.2023

Accepted 30.12.2023