

Улыбина Екатерина Владимировна, старший преподаватель, кафедры психологии и педагогики детства, КГПУ им. В.П. Астафьева; e-mail: [fyodorova\\_90@inbox.ru](mailto:fyodorova_90@inbox.ru)

**Е.В. Улыбина**

## **ПРОБЛЕМЫ ОРГАНИЗАЦИИ МЕДИКО-ПСИХОЛОГИЧЕСКОГО СОПРОВОЖДЕНИЯ СЕМЕЙ, ИМЕЮЩИХ ДЕТЕЙ С ХРОНИЧЕСКИМИ СОМАТИЧЕСКИМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ**

**Аннотация.** Описаны необходимые условия и направления медико-психологического сопровождения детей с хроническими соматическими заболеваниями, а также их семей. Определены группы трудностей, которые испытывают родители ребенка, имеющего хроническое соматическое заболевание. Представлены основные сложности, влияющие на эффективность оказания медико-психологического сопровождения семей, имеющих детей с хроническими соматическими заболеваниями.

**Ключевые слова:** медико-психологическое сопровождение, соматическое здоровье, пациент детского возраста, семья ребенка с хроническим соматическим заболеванием, отношение к болезни, реагирование на болезнь.

**E.V. Ulybina**

## **PROBLEMS OF ORGANIZING MEDICAL AND PSYCHOLOGICAL SUPPORT OF FAMILIES WITH CHILDREN WITH CHRONIC SOMATIC DISEASES**

**Annotation.** The necessary conditions and directions of medical and psychological support for children with chronic somatic diseases, as well as their families, are described. The groups of difficulties experienced by the parents of a child with a chronic somatic disease are identified. The main difficulties affecting the effectiveness of providing medical and psychological support to families with children with chronic somatic diseases are presented.

**Key words:** medical and psychological support, somatic health, childhood patient, family of a child with a chronic somatic disease, attitude towards the disease, response to the disease.

Уровень здоровья населения – важнейший государственный приоритет. В последние десятилетия фиксируется рост количества выявленных соматических заболеваний. Неудовлетворительные показатели состояния здоровья детей можно отметить при проведении анализа диспансеризации детского населения от 0 до 17 лет<sup>1</sup>.

В ситуации возникновения у ребенка серьезного соматического заболевания, имеющего хронический характер, изменяется структура семьи, ее функционирование и способы взаимодействия членов. Реализация комплексного подхода в сопровождении и реабилитации ребенка будет заключаться в привлечении к вспомогательным мероприятиям всех членов семьи больного, включая сиблингов [4; 6].

Отмечается, что медико-психологическая поддержка должна быть направлена на нескольких субъектов одновременно: самого ребенка, его родителей и ближайшее окружение. Поскольку родители и родственники оказывают серьезное влияние на принятие ребенком болезни, отношение к диагнозу, лечению, то способы реагирования на болезнь, взгляды и установки ближайшего окружения могут способствовать или препятствовать выздоровлению [1]. Следует выделить две обобщенные группы трудностей, которые испытывают родители ребенка, имеющего хроническое соматическое заболевание.

1. Получение помощи в решении материальных, социальных, психологических и духовных вопросов наряду с решением задач медицинского характера. Зачастую родители не проинформированы о возможности получения социальной помощи и поддержки. Большинство запросов родителей направлено на привлечение специалистов для детей,

---

<sup>1</sup> Российский статистический ежегодник. 2020: Стат. сб. /Росстат. М., 2020. 700 с.

осуществляющих массажи, ЛФК, психологическую, психолого-педагогическую, логопедическую и дефектологическую помощь. Большинство семей испытывает финансовую уязвимость [4].

2. Сохранение личностного и трудового потенциала родителей, профилактика социально-психологической дезадаптации в вынужденных условиях дополнительного ухода за ребенком [3]. Ключевыми направлениями в данном аспекте становятся развитие навыков саморегуляции, выработка стратегий поведения в ситуации болезни, коррекция неконструктивных личностных установок и убеждений, работа с дисфункциональными особенностями семьи, расширение социального репертуара, социальных связей, работа с патогенными культурными ценностями. [2; 3].

Психологическая помощь ребенку в рамках сопровождения должна основываться на исследовании актуального психологического состояния пациента и его отношения к заболеванию. Задачи психологической помощи должны определяться следующим. Во-первых, возраст пациента (в отличие от взрослых, ребенок обладает низким уровнем развития самосознания, саморегуляции, неустойчивой самооценкой, небольшим эмоциональным опытом и ограниченным поведенческим репертуаром [5]. Также немаловажным является «стаж» заболевания, длительность его протекания (для оценки возможностей самостоятельной адаптации пациента к болезни). Большое значение имеет этап лечения, на котором находится пациент, виды лечения, применяемые в каждой конкретной ситуации, формат прохождения лечения: амбулаторно или путем госпитализации в условиях стационара. Одним из важных условий остается возможность оказания помощи семье пациента.

Исследователями выделяются направления психологической работы по сопровождению пациентов детского возраста с хроническими соматическими заболеваниями: необходимы изменения в выстраивании иерархии и корректировка границ в семье, получение ощущения эмоционального принятия и поддержки; в эмоциональном состоянии – коррекция тревоги,

агрессии, напряжения, конфликтности; в мотивационно-потребностной сфере – выражение агрессии, потребности во внимании, отдыхе, игре, развлечениях.

Подчеркнута актуальность медико-психологического сопровождения семей, имеющих детей с хроническими соматическими заболеваниями, все же имеет противоречие в практической реализации: в настоящий момент можно определить сложности объективного характера, влияющие на эффективность оказания данного вида помощи:

- программы направлены, в основном, на повышение психологической ресурсности самого пациента, без опоры на его ближайшее окружение

- в силу постпандемийных условий усложнились возможности коммуникации пациента с социумом, а ближайшего окружения пациента с медицинским и вспомогательным персоналом;

- существующие программы психологического сопровождения детей ситуации хронического соматического заболевания требуют индивидуализации с учетом нозологии, состояния пациента, ограничений и т.д.; в процессе прохождения лечения необходима корректировка помощи специалистов с учетом индивидуальных реакций на болезнь и отношения к заболеванию самого пациента и его ближайшего окружения;

- необходима включенность в процесс медико-психологического сопровождения пациенту и его семье не только психологической службы, но и медицинских, социальных структур, таких специалистов, как учителя, социальные работники, консультанты по реабилитации.

*Публикация подготовлена по результатам работ с использованием средств гранта Красноярского краевого фонда науки №2022031008473 «Разработка и апробация информационно-методического портала как средства психолого-педагогического сопровождения современных родителей на основе диагностики их потребностей и затруднений».*

### **Библиографический список**

1. Богданова Е.И., Черненко О.А. О психологической помощи родственникам детей, страдающих онкологическими заболеваниями // Сборник тезисов IV Всероссийского Съезда онкопсихологов, Москва, 2012. 70 с.
2. Груздева О.В. Значение мотивации на пути преодоления болезни. Оценка мотивации. Способы повышения мотивации // Развитие личности больного ребенка: сборник статей. Красноярск: РИО КГПУ, 2004. С. 38–49.
3. Мазурова Н.В. Модель психолого-педагогической помощи родителям детей с тяжелыми и хроническими заболеваниями: Автореф. ... дис. д-ра психол. наук. М., 2014. 47 с.
4. Ткаченко А.Е., Кушнарера И.В. Характеристика семейной ситуации и социально-психологические особенности пациентов Санкт-Петербургского Детского хосписа // Психология человека в образовании, 2019, № 1. С.72-81.
5. Улыбина Е.В., Волкова О.В. Введение в проблему организации медико-психологического сопровождения онкопациентов детского возраста и их родителей // Вестник Красноярского государственного педагогического университета им. В.П. Астафьева. 2021. № 2(56). С. 179-187. DOI 10.25146/1995-0861-2021-56-2-283.
6. Улыбина Е.В. Проблемы психологической поддержки семей, воспитывающих детей с онкозаболеваниями, в период эпидемиологических и социально-экономических ограничений // Психология и психотерапия семьи. 2022. №3. URL: <https://cyberleninka.ru/article/n/problemy-psihologicheskoy-podderzhki-semey-vospityvayuschih-detey-s-onkozabolevaniyami-v-period-epidemiologicheskikh-i-sotsialno> (дата обращения: 12.03.2023).