



НАВИЧКИ КОМУНІКАЦІЇ В ПЕДІАТРИЧНІЙ ПАЛІАТИВНІЙ ДОПОМОЗІ

Харків
2017



Ріга О. О., Пеньков А. Ю.

НАВИЧКИ КОМУНІКАЦІЇ В ПЕДІАТРИЧНІЙ ПАЛІАТИВНІЙ ДОПОМОЗІ

*Посібник для фахівців,
які працюють з дітьми
з невиліковними захворюваннями*

**Харків
2017**

Автори:

- О. О. Ріга** д-р мед. н., професор кафедри педіатрії № 1 та неонатології ХНМУ;
А. Ю. Пеньков к. мед. н., президент Українсько-Німецької Медичної Асоціації, Східно-Української Академії Педіатрії.

Рецензенти:

- Похилько В. І.** д-р мед. н., професор (ВДНЗУ «Українська медична стоматологічна академія»);
Павлишин Г. А. д-р мед. н., професор (Тернопільській державний медичний університет ім. І. Я. Горбачевського).

Ріга О. О., Пеньков А. Ю.

- Р 49 Навички комунікацій в педіатричній паліативній допомозі. Посібник для фахівців, які працюють з дітьми з невиліковними захворюваннями / О. О. Ріга, А. Ю. Пеньков. — Х. : Водний спектр Джі-Ем-Пі, 2017. — 44 с.

Підготовлено і надруковано в межах Проекту «Створення нової моделі сімейно-орієнтованих послуг в громаді для дітей з особливими потребами», який реалізовано Агенцією змін «Перспектива» у партнерстві з Харківським національним медичним університетом, Українсько-німецькою медичною асоціацією і юридичною фірмою ILF. Підтримка проекту надана Дитячим фондом ООН (ЮНІСЕФ) в межах співпраці з Німеччиною.

Рекомендовано студентам, лікарям-інтернам, лікарям, медичним сестрам, психологам, педагогам, соціальним працівникам і іншим фахівцям, що надають паліативну допомогу дітям, батькам.

ЗМІСТ

Вступ	4
Основи комунікативних навичок	6
Інструменти для проведення ефективної комунікації	10
Психологічний захист	19
Основи комунікації через гру та арт-терапію	23
Лексичні особливості паліативної дитини	31
Загальні рекомендації з питань комунікації	33
«Важкі» розмови	34
Емоційне вигоряння	37
Література	42

ВСТУП

Виконуючи розпорядження Президента України №818/2015-рп від 25.12.2015 «Про робочу групу з опрацювання пропозицій щодо реформування системи інституційного догляду та виховання дітей» та враховуючи Національну стратегію в області прав людини до 2020 року, Харківський обласний спеціалізований будинок дитини №1 (ХОСБД № 1) (головний лікар — Мараб'ян Р. В.) за підтримки Адміністрації Президента України, міжнародного дитячого фонду UNICEF став пілотним закладом щодо створення нової моделі медичного закладу сімейно-суспільно-орієнтованих послуг для дітей з особливими потребами завдяки проекту «Створення нової моделі сімейно-суспільно-орієнтованих послуг для дітей з особливими потребами». Партнерами проекту є юридична фірма «Інюрполіс», недержавна організація «Агенція змін «Перспектива», недержавна організація «Україно-німецька медична асоціація», Харківський національний медичний університет МОЗ України.

Під час надання паліативної допомоги дітям працівники охорони здоров'я повинні знати, що вони мають свої власні переконання, страхи, звички і очікування. Їхні цінності можуть відрізнятися від тих, що мають пацієнти, члени їхньої родини або колеги. Культура спілкування серед працівників охорони здоров'я не властива пацієнтам і членам їхніх родин.

В команду з надання паліативної допомоги дітям часто залучається велика кількість фахівців для спільної міждисциплінарної роботи. Важливим аспектом між різними фахівцями є ефективна комунікація. Паліативна допомога дітям здійснюється не тільки силами медичного персоналу (лікарями та медичними сестрами), а й психологами (дитячими і дорослими), соціальними працівниками, волонтерами. Залежно від потреб дитини і членів її родини, можуть залучатися вихователі, вчителі, ерготерапевти, психотерапевти, фізичні терапевти, інші фахівці, діяльність яких направлена на підвищення якості життя та створення середовища,

де дитина могла б максимально реалізувати свої потреби, здійснити бажання і мрії.

Важка невиліковна хвороба негативно впливає на світовідчуття і самосвідомість не тільки хворої дитини, але її братів та сестер (сіблінгів), батьків, доглядаючого персоналу. Важкий рутинний догляд за дитиною тягне емоційне вигорання і нездатність радіти дрібницям, відсуває на другий план ігри і розваги, перешкоджає внутрішньосімейному спілкуванню. Одним із завдань паліативної служби є розкриття внутрішнього світу дитини, допомога в комунікаціях з батьками і братами / сестрами, зовнішнім світом, а також боротьба зі страхами, агресією, нерозумінням.

Важливість гри та психологічної підтримки в цьому процесі важко переоцінити.

У посібнику представлена інформація щодо основ комунікації та ролі гри під час спілкування з дитиною, що хвора на невиліковне захворювання та з членами її родини.

ОСНОВИ КОМУНІКАТИВНИХ НАВИЧОК

Комунікація (від лат. *communicatio* — єдність, передача, з'єднання, повідомлення від лат. дієслова *communico* — роблю спільним, повідомляю, з'єдную, спілкуюсь) — це процес обміну інформацією (фактами, ідеями, поглядами, емоціями тощо) між двома або більше особами, спілкування за допомогою вербальних і невербальних засобів із метою передавання та одержання інформації. Основною ознакою ефективної комунікації є якісний зворотній зв'язок між тим, що ви повідомили, і тим, як вас почули і зрозуміли.

Для того щоб підтримувати довірчі відносини і бути ефективним в наданні якісної педіатричної паліативної допомоги, необхідно розуміти специфіку та особливості групи людей, з якими спілкуєтесь.

Говорячи про роботу з родичами і сім'єю в цілому, необхідно враховувати мультидисциплінарний характер надання допомоги і особиста готовність кожного фахівця до контакту.

Важливо пам'ятати про те, що сім'я хворої дитини і його близькі родичі перебувають у постійному психоемоційному напруженні, а їх фізичні ресурси виснажуються. Тому особливу увагу необхідно приділити підтримці і готовності надати професійну допомогу з боку фахівців.

Довіра до фахівців — одна з основних стратегій, яку використовують люди, щоб впоратися з невизначеністю і тривогою. Родичі дитини — це ті люди, які змушені довіряти фахівцям. Це означає, що фахівцеві необхідно розуміти їх потреби та особливості.

Під впливом постійного сильного психологічного напруження відбувається зміна пізнавальних процесів, які виразно проявляються в моменти комунікації:

- 1) звуження когнітивної сфери (знання, пізнання, усвідомлення);
- 2) труднощі концентрації уваги;
- 3) зменшення обсягу уваги;

- 4) погіршення пам'яті;
- 5) ускладнення мови (родич може відчувати певні складності в вираженні власної думки, почуттів, питань і т. і.);
- 6) емоційна бідність;
- 7) спотворення сприйняття дійсності та інші.

Як зазначають фахівці з питань комунікації, існує градація комунікації (табл. 1 та табл. 2).

Таблиця 1.

Критерії ефективної комунікації

Ефективна комунікація
Повага до особистості співрозмовника
Увага до іншої точки зору, бачення ситуації
Безоцінкове прийняття співрозмовника
Готовність до обговорення та пошуку варіантів вирішення питання
«Дорослі, зрілі почуття»: доброзичливість, повага, емпатія
Процес взаємодії сприймається як можливість для чогось (зона розвитку)
Враховуються потреби, можливості і обмеження партнера
Ясність, прозорість, відкритість комунікації
Наявність зворотного зв'язку
Фокус уваги на конкретній ситуації

Фахівцям, які працюють безпосередньо з батьками і близькими родичами хворої дитини, важливо пам'ятати про те, що в умовах, що склалися (неясний прогноз, непередбачуваний перебіг хвороби, пов'язаний з ростом і розвитком дитини, відсутність гарантій на одужання та інші) зменшується природне засвоєння інформації, в результаті чого порушується здатність до прийняття конструктивних і адекватних рішень. У зв'язку з цими особливостями часто виникають суперечки між розумінням актуальної ситуації членами родини хворої дитини і фахівцями, які спостерігають за дитиною.

Критерії неефективної комунікації

Неефективна комунікація	
«Сліпе» відстоювання власної точки зору	
Небажання слухати і чути співрозмовника	
Оцінка професійних і особистих якостей співрозмовника	
Нерівна позиція: «Я правий; ти не правий»	
Прояв яскравих негативних почуттів і емоцій: гнів, крик, роздратування, глузування, сарказм, злість і т. п.	
Інформація сприймається як загроза, примус, підпорядкування	
Враховується тільки власна вигода в чому-небудь	
Інформацію доводиться домислювати, додумувати	
Немає загального розуміння і ясно вираженого сенсу повідомлення	
Відсутність зворотного зв'язку	
Фокус уваги на захисті власної позиції і самих себе	

! Якщо ви помітили неефективність комунікації, зверніть увагу, на якому рівні стався розлад: емоційний (раптовий прояв негативних емоцій), когнітивний (заперечення, складності в розумінні, пошук інших варіантів) або поведінковий (розбіжність в словах і вчинках людини).

Часто увага фахівців приділяється одному з аспектів — або психологічному, або фізіологічному. Однак якісна палліативна допомога полягає в комплексному командному підході для задоволення потреб невиліковно хворих дітей та їхніх сімей.

Від рівня інформованості, уявлень про те, що відбувається і психологічного стану батьків безпосередньо залежить якість життя дитини, яка прямо впливає на перебіг хвороби.

Під час комунікацій з дитиною або членами її родини варто звернути увагу на:

- **соматичний стан дитини (діагноз): порушення функціонування органів і систем членів сім'ї;**
- **емоційні показники членів сім'ї: прояв негативних емоцій (гнів, страх, тривога та інші);**
- **психологічні показники членів сім'ї: зміна ставлення до себе, до лікарів/персоналу, до оточуючих, до світу в цілому;**
- **соціальні показники членів сім'ї: зміна соціального статусу (зміцнення або руйнування соціальних зв'язків: наявність роботи, друзів, спілкування в цілому);**
- **духовні показники членів сім'ї: переживання наприкінці життя, почуття самотності, відповідальності, сенсу життя, відвідування духовного наставника та ін.**

ІНСТРУМЕНТИ ДЛЯ ПРОВЕДЕННЯ ЕФЕКТИВНОЇ КОМУНІКАЦІЇ

Для побудови ефективної комунікації важливо знати і дотримуватися певних правил:

ПРОФЕСІОНАЛІЗМ

ЯСНІСТЬ

ПОВНОТА

КОНКРЕТНІСТЬ

ДОБРОЗИЧЛИВІСТЬ

УВАГА

З метою здійснення ефективної комунікації з батьками і близькими родичами хворої дитини, фахівцям варто знати декілька правил комунікації, у фахівцеві бути готовим до діалогу, А САМЕ:..

1. Внутрішня готовність до спілкування (розуміння цілей і завдань діалогу).
2. Доброзичливість. Настрой на безоцінкове доброзичливе прийняття будь-яких емоційних і психологічних переживань членів сім'ї невиліковно хворої дитини.
3. Професіоналізм. Ясне розуміння посадових обов'язків (цілей, завдань, сутності роботи).
4. Знання поточної ситуації (Як щодо дитини, так і всієї сім'ї в цілому).
5. Готовність відповісти на запитання батьків.
6. Відкритість. Одна з ключових сторін у взаємодії як з дитиною, так і з його батьками, братами/сестрами, бабусями/

дідусями. У разі нещирості фахівця сім'я отримує від нього подвійне послання, що може спровокувати підвищену тривогу або помилкові очікування.

7. Довіра до особистості співрозмовника, поважне ставлення до його думки і вчинків.

8. Увага до питань, прохань і побажань.

Проявляйте терпіння. Часто члени сім'ї говорять з труднощами, плутано, емоційно. Це нормально. Не поспішайте закінчувати фрази за співрозмовника, дайте йому можливість виговоритися і бути почутим. Пам'ятайте про те, що батькам і близьким рідних родичам хворої дитини вкрай важливо ваша участь і увага. Не допускайте недоречного оптимізму.

! Інструментами для побудови ефективної комунікації є встановлення меж; тон розмови, мовчання і паузи; поза, жестикуляція, зоровий контакт; відображення почуттів і думок; інформування; уточнення; нормалізація; валідізація; підтримка; релаксація; подяка

МЕЖА

Необхідний елемент для внесення ясності і відкритості в комунікацію між фахівцем і співрозмовником. Наявність меж свідчить про професійне відношення до діалогу. Межі допомагають людині краще усвідомлювати свою роль в процесі, що відбувається, вибудовувати зрілі відносини з іншими людьми і розуміти шаблони власної поведінки.

Межі розділяються на:

- **тілесно-фізичні** (проявляються у вигляді суб'єктивного відчуття власного тіла. Порушення тілесних меж проявляється у вигляді обмеження фізичних можливостей, насильницьких дій і т. п.);
- **психологічні межі** (особистий простір, комфортна для людини психологічна відстань, що дозволяє ефективно взаємодіяти з навколишнім світом. Наявність даної межі вказує на здатність особистості до внутрішньої рефлексії (розуміння, що конкретно для людини добре і комфортно, а де виникає почуття незручності і роздратування). Відсутність психологічних меж може свідчити про те, що людина не відчуває власної зони комфорту і межі. Як правило, це оцінки власних

дій. Найчастіше саме це призводить до складнощів в розумінні і відносинах між людьми;

- **професійні межі** (основне завдання — внести чіткість і ясність в наступні категорії:

- **ЧАС:**

- «У нас сьогодні перша зустріч і я хотіла б з вами познайомитися і відповісти на ваші запитання»;
- «У нас є час, в рамках якого важливо обговорити...».

- **МІСЦЕ:**

- «Мій кабінет № 26 знаходиться на другому поверсі. Якщо у вас виникнуть питання, ви можете знайти мене там»;
- «Дані фахівці працюють за адресою...»;
- «Сьогодні наша з вами зустріч відбудеться в...».

- **ПРОФЕСІЙНА ВІДПОВІДАЛЬНІСТЬ:**

- «На жаль, я не можу в даний момент відповісти на це питання, так як я є фахівцем в суміжній галузі. Я обов'язково уточню цю інформацію і передам її вам протягом...», «Як я можу з вами зв'язатися?»;
- «Я передам черговому лікарю ваші побажання».

ТОН РОЗМОВИ, МОВЧАННЯ І ПАУЗИ

Повна присутність і мовчання. При хворому ми повинні бути настільки мовчазні і відкриті, щоб він міг в будь-яку хвилину з нами заговорити. Однак родина і близькі родичі хворої дитини не менше потребують мовчання, але наповненому змістом і підтримкою. Багато з них в глибині душі все розуміють і усвідомлюють. Фахівцю, перебуваючи один на один з родичем дитини, необхідно навчитися витримувати колосальний психоемоційний заряд, співчутливо і розуміючи ставитися до ситуації і до емоцій людини. Зайва метушня співробітника мимоволі може спровокувати почуття роздратування і бажання захиститися від контакту. Не варто поспішати і впоспіх озвучувати інформацію. Це швидше буде свідчити про неготовність фахівця до діалогу, його бажання швидше «звільнитися» від родича або уникнути контакту як такого, що в свою чергу може служити ознакою емоційного вигорання. Тон розмови повинен відповідати ситуації, бути не дуже гучним і не дуже тихим. Якщо мова родича повільна і «в'язка», не варто квапити і договорювати за нього фразу, це викликає почуття

незручності, роздратування, відчуття неповаги до особистості. Говоріть чітко, повільно і ясно. Якщо родич, навпаки, надмірно ментушливий, тривожний і насторожений, тон бесіди також повинен бути ясным, впевненим і спокійним.

Паузи є необхідним інструментом для прояснення почуттів і думок батьків. Не поспішайте, дайте час на усвідомлення ситуації, що змінилася. В паузі проявіть зацікавленість у співрозмовнику і готовності відповісти на виникаючі питання. Будьте доброзичливі і уважні.

ПОЗА, ЖЕСТИКУЛЯЦІЯ, ЗОРОВИЙ КОНТАКТ

Людина несвідомо зчитує невербальні сигнали свого співрозмовника, з яких згодом складається загальне враження: «свій» або «чужий». Важливу роль тут відіграють тілесні сигнали фахівця і, зокрема, поза, або «мова тіла»:

Руки. Складені навхрест руки, дотики до якого-небудь великому предмету (наприклад, до сумки, чашці або до перил сходів) швидше будуть свідчити про невпевненість співрозмовника, тривожності, занепокоєння, бажанні захиститися від контакту з вами.

Фахівцю важливо вчасно відреагувати на тілесні повідомлення співрозмовника — наприклад, такими словами: *«Скажіть, будь ласка, що ви знаєте про...», «Я бачу ваше хвилювання. Скажіть, з чим воно пов'язано?»*.

Відкриті долоні і руки швидше будуть говорити про відкритість, щирість, готовність до діалогу і прийняття інформації. «Рубка» долонею говорить про агресивний, домінуючий настрій співрозмовника. Стислі кулаки — бажання співрозмовника стримати себе в руках, придушення негативних емоційних реакцій. Як правило, відбувається в момент сильної фрустрації.

Тіло. Зіщулившись, згорблене тіло, відчуття важких плечей, сутулість говорять про бажання людини «сховатися» від контакта, стати непомітним, про втому від відповідальності і емоційне виснаження. Нахил вперед — зацікавленість, доброзичливість, участь. Нахил назад — відстороненість, відкидання, неприйняття.

Дихання. Глибокий вдих і видих — сигнал про розслаблення, визволення, в деяких випадках також означає внутрішню згоду з співрозмовником. Глибокий видих — це хороший знак для фахівця, він говорить про довіру, заспокоєння і готовності до подальшого

діалогу. Прискорене дихання — наростаючий страх, тривога, також може свідчити про наближенні емоційної бурі (сльози, крик). Різкий вдих змінюється «застиганням» — здивування, шок. Уважно поставтеся до того, яка саме інформація вплинула на людину таким чином (що для нього виявилось раніше незнайомим).

Очі. Потирання очей, відчуття «смітинки» або піску в очах може говорити про втому людини, небажання далі продовжувати контакт, про психологічне відторгнення і неприйняття дійсності. Якщо людина «свердлить очима» фахівця, це показує бажання домінувати, придушувати співрозмовника, відстояти свою точку зору. «Зацікавлені очі» — потреба людини в захисті, допомозі і підтримці.

Ноги. Переминання з ноги на ногу свідчить про нудьгу співрозмовника, бажання якнайшвидше завершити контакт. Широко расставлені ноги говорять про бажання зміцнитися і «завоювати» позицію, прагненні до домінування і захоплення території. Ноги і стопи разом — повага, сконцентроване слухання, ця поза характерна для відносин у форматі «вчитель — учень». Схрещені ноги (нога за ногу) свідчать про прагнення закритися, захиститися від контакту.

Інші невербальні сигнали. Поплескування по плечу або інші дотики говорять про потребу більш близького, тісного контакту, це невербальна прохання про підтримку. Поява і почастішання тиків означають наростання тривожності і неспокою. Причепурювання (тереблення волосся) — бажання сподобатися співрозмовнику, а поглядання на годинник — прагнення завершити контакт, нудьгу, відсутність інтересу.

ВІДОБРАЖЕННЯ ПОЧУТТІВ І ДУМОК

В процесі діалогу важливо правильно «зчитувати» почуття і думки іншої людини. Це можна зробити уважно прислухавшись до мови і невербальних послань батька або родича. Інструмент відображення вкрай важливий для побудови ефективної комунікації. Він полягає в якості зворотнього зв'язку між тим, що ви повідомили, і тим, як вас почули і зрозуміли.

Родич: *«Мене ніхто не чує і не хоче тут чути... ніхто не розуміє».*

Фахівець: *«Ви переживаєте, що вас ніхто не чує і не може зрозуміти?»*

Родич: *«Так, саме. Лікуючий лікар каже... Хоч би ви мене почули».*

Відображення думок і почуттів дозволяє спеціалісту знайти контакт з переживаннями родича, а також його очікуваннями від ситуації. Професійне відображення почуттів є фундаментом для формування довірчих і щирих відносин. Родич розуміє, що його чують і готові виконати всі необхідні дії для вирішення конкретного запиту. Фахівець, який вибудував діалог за допомогою інструменту відображення, може більш ефективно інформувати співрозмовника про можливості паліативної допомоги.

ІНФОРМУВАННЯ

Основним чинником психологічних переживань родичів служать відчуття невідомості, тривоги і занепокоєння. Для побудови ефективного діалогу фахівця, важливо виявити очікування родича від ситуації, що склалася, дій співробітників паліативної служби та інших осіб. Відсутність інформації веде до видуманих майбутніх подій. Нерідко ці уявлення заміщають реальність теперішнього часу. Як наслідок — очікування «дива», вимога від співробітників певних дій, перенесення негативних емоцій на персонал, ускладнюючі процес взаємодії фахівця з родичем.

! Для того щоб комунікація була ефективною, необхідно почути людину і її точку зору. У процесі інформування окрему увагу необхідно приділити на питання дитини чи членів її родини, з'ясуванню рівня обізнаності про паліативну допомогу; виявлення очікувань від лікарів та інших фахівців; проясненню очікувань від ситуації в цілому.

Фахівцю важливо підтримкою і увагою заохочувати готовність родича до відкритого діалогу. Після виявлення очікувань і прояснень рівня обізнаності родича, фахівцю необхідно перейти до безпосереднього інформування про реальну змогу паліативних служб, як стаціонарних, так і виїздних.

УТОЧНЕННЯ

«Могли б ви пояснити?..»

«Чи правильно я вас зрозуміла, що ви говорите про...?»

«Який сенс ви вкладаєте в фразу...?»

«Чи правильно я вас почула, що...?»

НОРМАЛІЗАЦІЯ

Нормалізація — транслювання того, що почуття родича в даний момент адекватні. Нормалізація емоційного стану — важливий інструмент психологічної допомоги та підтримки.

«Це нормально — переживати за дитину».

Часто батьки і близькі родичі дитини соромляться власних почуттів, намагаються раціоналізувати слова або просто закриваються від контакту, вважаючи свої переживання малозначущими. Завдання фахівця — надати підтримку і інформувати про те, що відчувати дані почуття в ситуації, що склалася — нормально.

ВАЛІДИЗАЦІЯ

Валідизація — Визнання будь-яких природних почуттів.

«Ви маєте право злитися», «Ваші почуття природні і ви маєте на це право».

ПІДТРИМКА

Мабуть, один з ключових інструментів не тільки фахівця, але і людини. Це здатність відгукнутися в скрутну хвилину, почути і підтримати, не оцінюючи і не даючи порад. Виявляючи людяність і духовність.

«Дійсно, з цим не просто справлятися».

«Дуже важливо, що ви говорите про свої переживання».

«Я бачу, як вам непросто про це говорити».

Підтримка родича служить також для вироблення його впевненості в собі, створення відчуття контролю над ситуацією, підкріплення дорослого, усвідомленої поведінки, виходу на ресурсний стан.

РЕЛАКСАЦІЯ

Релаксація — інструмент, необхідний для того, щоб розслабити людину, переключити його увагу з зовнішніх обставин вглиб себе. Релаксацийних технік досить багато — від дихальних до конкретних фізичних комплексів. Однак тут ми наводимо приклади саме тих вправ, які будуть доречні в умовах обмеженого часу і фізичних можливостей людини.

Техніка релаксації «Дихання». Завдання: розслаблення і заспокоєння. Спочатку попередьте родича про вправу. Це можна

зробити наступним чином: *«Я бачу, що зараз вам складно заспокоїтись. Давайте спробуємо разом зробити невелику вправу»* глибше і довше. Третій вдих і видих найглибший і тривалий. Після виконання вправи (воно займає не більше 1–2 хвилин) спокійно і уважно подивіться на людину, трохи посміхніться йому. Ви повинні через себе передати людині відчуття надійності і спокою. Тоді його емоційний стан стабілізується і прийде в гармонійний стан. При необхідності можна повторити дихальний комплекс ще раз або збільшити кількість вдихів і видихів до шести.

Техніка релаксації «Прогресивна м'язова релаксація».

Запропонуйте батькам або іншим членам сім'ї хворіючої дитини разом з вами виконати вправу, яке допоможе зняти напругу з тіла.

Почніть з очей. Відкрийте їх якомога ширше (наморщити брови); розслабте. Міцно примружтеся; розслабтеся.

Руки. Опустіть руки вниз і активно потрясіть ними, скиньте всю напругу з тіла вниз, в землю. Після чого продовжіть роботу з кінцівками рук. По черзі стискати і розтискати кулаки. Растопирьте пальці, потім розслабте — повторіть 5 разів.

Ноги. Повільно почніть робити легкий полуприсяд — рух «Пружина» запускається від колін, тобто «Стиснутися/розтиснутися». Нема необхідності в глибокому присядку. Завдання скинути напругу зі всього тіла, особливо з плечей і хребта. Тіло чітко слідує руху, запущеного від колін. Тривалість виконання вправи — 1–2 хвилини.

Техніка релаксації «Умиротворяюча візуалізація».

Якщо батьки говорять про занепокоєння, про втрату контролю над емоціями, забутому почутті тиші, то йому можна запропонувати техніку візуалізації. Перед початком виконання вправи запропонуйте батькові зручно сісти, поставити обидві ноги на підлогу (заземлити), розслабитися, опустити плечі, знайти опору рукам, округлити трохи хребет. *«Зараз ви можете на кілька хвилин заплющити очі. Відчуйте своє тіло. Де воно розслаблене, а де відчувається напруження. Зосередьтеся на розслабленні. Зараз на кілька хвилин ви опинитеся в місці, де вам добре, спокійно і затишно. Виберіть, що це за місце? Може бути, це кімната у вашому домі? Або дачну ділянку? А може це берег моря? Ліс? Що відгукнеться вам? Ви вибрали приємне для вас місце. Озирніться*

навколо. Що ви бачите поруч з вами? Настінний годинник і книги, морський пісок, зелену траву? Що вам хочеться зробити в цьому місці? Зараз ви можете подумки зробити саме це. Вам приємно і спокійно. Тут, вас ніхто не відверне від тиші й умиротворення».

Залиште людину на 1 хвилину в тиші зі своїми думками і почуттями. Після паузи скажіть м'яко і спокійно про те, що прийшла пора повертатися. *«Зараз ви відчуєте свої ноги, руки, тіло, плечі, голову. Зробіть глибокий вдих і видих. І коли будете готові, повільно відкриєте очі».*

Як правило, після ефективно проведеної вправи «Заспокійлива візуалізація» людина відчуває себе «тільки що прокинувся» і відпочилим. При бажанні, можна додати музику або звуки природи.

ПОДЯКА

Після кожного контакту, незалежно від контексту комунікації, важливо приділити особливу увагу його якості. Іноді родич розкривається з несподіваного боку, починає більше довіряти або проявляти невластиві раніше емоції. Це важливі моменти, які не можна випускати з уваги, адже саме на них будуються щирість і міцні відносини.

«Я дякую вам за довіру, це дійсно важливо в нашій взаємодії».

«Наша бесіда з вами була досить насичена, ви хотіли б щонебудь особливо відзначити або виділити?».

«Дякуємо за щирість. Сьогодні ми обговорили важливі моменти. Я рада, що ми можемо довірливо говорити про це. Це дійсно важливо».

ПСИХОЛОГІЧНИЙ ЗАХИСТ

У процесі комунікації не всі родичі можуть спокійно реагувати на інформацію від лікаря, медсестри або іншого співробітника паліативної служби. У цей період може активно проявлятися психологічний захист, що ускладнює ефективність комунікації між фахівцем і родичем.

ОСНОВНІ ПРОЯВИ ПСИХОЛОГІЧНОГО ЗАХИСТУ

Емоційні переживання (сльози, істерика, крик).

Фахівцеві важливо створити простір для виходу емоцій, підтримати і проявити співчуття.

«Я бачу, що вам зараз непросто це чути»,

«Ви завжди можете звернутися з питаннями, я готова вам докладно пояснити».

Домінуючі почуття — втрата безпеки, відчай, відчуття безвиходу і глухого кута. Емоційний захист не завжди виражається у вигляді конкретних емоцій. Часто вона може бути представлена як «згода» — родич погоджується з усім, що пропонує співробітник, без власного критичного погляду на те що відбувається.

Уточніть зворотній зв'язок: *«Скажіть, що ви думаєте про те, що я зараз сказав?»*, *«Поділіться, що зараз з вами відбувалося?»*.

Ці питання допоможуть як родичу, так і фахівцеві прояснити причини тривоги і занепокоєння.

Регресія (повернення в дитячий стан).

Проявляється вербально («я нічого не пам'ятаю, не знаю», «мені про це не говорили»). Зовнішній вигляд — розгублений, збентежений, винуватий. Важливо підтримати людину, продемонструвати повну безпеку і безоцінкове позитивне прийняття. У просторі дружелюбності людина швидше адаптується до поточної ситуації і може повернутися в усвідомлений дорослий стан.

Логічні конструкції — Раціоналізація/інтелектуалізація. Проявляються в прагненні до пояснення ситуації, пошуку причин-

но-наслідкових зв'язків, вивченні інформації і аналогічних випадків зі сторонніх джерел. Складність тут становить опора родича на недостовірні джерел інформації — інтернет-спільноти, знайомих, спеціалістів з інших областей і т. п.

А також ультимативне переконання у власній точці зору. Завдання фахівця при роботі з даним видом психологічного захисту — дати виговоритися родичу, вислухати його пояснення. Приділіть особливу увагу причинам, по яким родич більше довіряє інтернет-джерелам, ніж лікарю та медичному персоналу. Спільно обговоріть можливі подальші дії. Якщо родич продовжує спиратися на інформацію з недостовірних джерел, то слід спокійно і уважно ставити уточнюючі питання: *«Скажіть, будь ласка, наскільки ви впевнені в цій інформації?»*, *«Чи ділилися ви цією інформацією з фахівцями з нашого центру?»*.

Реакція «зовні» (будь-яка емоційна реакція, спрямована на пошук «винних»).

Часто виявляється сплеск негативних емоцій, агресії і злості. Фахівцям не варто боятися цієї «бурі» або уникати її. Це природна психологічна реакція людини. Важливо пам'ятати, що вона не належить саме до вас, швидше це крик про допомогу і внутрішній біль людини, з яким йому стало важко справлятися. Підтримайте людину, повідомте їй про те, що в даній ситуації цілковито природно і нормально гніватися. Після чого постарайтеся спокійно і повільно з'ясувати, в чому конкретно полягає суть роздратування родича. Нерідко така поведінка є спробою привернути до себе увагу і отримати турботу. Надайте можливість родичу виговоритися і задати цікаві для нього запитання.

Заперечення.

Спотворення реальної дійсності. Людина заперечує очевидне, непокоять його факти. Родичу важко в повній мірі прийняти і усвідомити дійсність, він як би говорить сам собі: *«Так, я знаю, що існує така ймовірність, що..., але я не згоден»*. Домінуюче відчуття — страх, який глибоко пригнічується. Зовні родич може здаватися навіть занадто спокійним. Нерідко заперечення призводить до ускладнень в поведінці. В даному випадку не слід прямо переконувати або оскаржувати переконання людини. Допомогти впоратися з позицією заперечення зможе інформованість.

«Розкажіть, будь ласка, що ви знаєте про те, що тут відбувається і буде відбуватися»,

«Скажіть, з ким із фахівців ви підтримуєте контакт?»»,

«Які ваші думки/плани з приводу подальшого розвитку ситуації?»».

Заміщення.

Характеризується перенесенням відповідальності і виду діяльності на більш доступний об'єкт. Механізм заміщення несвідомо знімає психологічну напругу, сформоване спочатку недоступною потребою; однак він не призводить до бажаної мети. Часто це явище можна зустріти в родині, де є кілька дітей, так званих сиблінгов.

Батьки переносять спектр почуттів і переживань з хворої дитини на здорову. Це можуть бути почуття: провини, відторгнення, скорботи, образи, сорому і т. П. У даному випадку страждають усі сторони заміщення, так як одній дитині не вистачає уваги і турботи з боку дорослого, а іншій дитині дістаються всі почуття «через край». Завдання фахівця — допомогти батькам/родичу усвідомити власні почуття і навчитися ними керувати, нікого не обділяти і не «затоплюючи» ними.

Ізоляція.

Родич, змучений постійною психоемоціональною напругою, на певному етапі перестає справлятися зі своїми переживаннями, тривогами і побоюваннями. Рішенням ситуації стають ізоляція, відчуження, уникання будь-яких контактів із зовнішнім світом. Зовні людина виглядає замкнутим, закритим, похмурим. Негативні емоції блокуються. Створюється відчуття емоційної депривації. Так родич справляється з ситуацією психологічного напруження. Завдання фахівця — дбайливо «розморозити» заморожені почуття. Ні в якому разі не можна демонструвати зайвий оптимізм, це може ще більше ввести людину в ступор. Проявіть увагу і турботу. Не поспішайте розговорити родича. Створіть атмосферу спокою, довіри і готовності відгукнутися. *«Ви можете поговорити зі мною про це», «Я перебуваю в кімнаті №..., якщо у вас виникне бажання», «Як ви дивитесь, якщо я зайду до вас через годину?»».*

Таким чином, необхідно пам'ятати про те, що психологічний захист — це природний механізм психіки, призначений для під-

тримки внутрішнього стабільного стану, особливо в травмуючих ситуаціях.

Ефективні методи роботи: всі підтримуючі, інформуючі методи, короткострокове планування, релаксація, елементи когнітивно-поведінкової терапії. *Неефективні методи роботи:* «Я-висловлювання», аналіз ситуації що склалася («відхід у минуле»), надмірний позитивний підхід, перепереконання, навіювання.

! Одним з методів комунікації з дитиною є гра. Гра не лише спосіб загального розвитку дитини, а спосіб комунікації та підтримки дитини.

ОСНОВИ КОМУНІКАЦІЇ ЧЕРЕЗ ГРУ ТА АРТ-ТЕРАПІЮ

Гра — провідна психічна діяльність дитини дошкільного віку, оскільки дитина починає вчитися, граючи. Тому бажано, щоб всі заняття та комунікації з дітьми носили ігровий характер. Саме гра сприяє розвитку уяви, мислення, сприйняття, пам'яті, тобто формує і перебудовує приватні психічні процеси, тому що в грі можна спілкуватися навіть без слів.

Освоєння світу найлегше проходить через сюжетно-рольову гру, в якій дитина опановує суспільні функції і відповідні норми поведінки, вчиться керувати навколишнім світом і розвиває самоконтроль. Дитяча гра завжди цілеспрямована у багатьох напрямках. Її функції можна згрупувати за трьома категоріями:

Функція саморозвитку. Через гру дитина формує почуття «я», за допомогою вільного самовираження і самодослідження. У грі дитина опрацьовує емоції, які можуть бути неприйнятні в реальному житті, і проявляє свої інтереси, ставить перед собою мети, досягає їх, тим самим відчуючи осмисленість свого існування.

Функція загального розвитку. Крім розвитку особистості, гра дає можливість практикувати мовні, моторні, когнітивні навички, що моделюються дорослими або іншими дітьми. Досягаючи поставленої мети, дитина не тільки розширює коло знань і умінь, а й отримує досвід власної компетентності, формує навик рішення проблем, активно досліджує навколишнє середовище, засвоює моральні норми, досліджує взаємозв'язки між об'єктами.

Функція спілкування. З народження освоєння соціального досвіду у дитини відбувається через емоційне спілкування з дорослим. Надалі в грі можна відпрацювати всі засвоєні соціальні навички, опрацювати конфлікти, досліджувати рольові взаємини.

Важливо відзначити, що чим молодша дитина, тим складніше віднести його проблему до якої-небудь однієї сфери. Наприклад, з дитиною, чий розвиток відповідає 5-6 років, можна диференційовано проводити заняття на розвиток вищих психічних функцій і корекції емоційно-особистісної сфери. У дітей молодшого віку або з дефіцитом інтелектуального розвитку, або невербальних всі проблеми вирішуються комплексно, в процесі ігрової терапії, з використанням різних технік, кожна з яких краще відповідає завданню навчання або відповідає фізичним можливостям дитини, його рівню розвитку в залежності від захворювання.

Техніки роботи з дітьми і сіблінгами, які потребують паліативної допомоги:

Тілесно-орієнтовані техніки

Психомоторна корекція. В основу цього напрямку покладено розуміння того, що дія на сенсомоторний рівень викликає активізацію розвитку вищих психічних функцій внаслідок того, що сенсомоторний рівень є базовим для розвитку вищих психічних функцій. На початковому етапі включення в роботу елементів корекції та розвитку когнітивних процесів, емоційно-особистісної сфери, логопедії, як правило, не доцільно і повинне відбуватися не відразу, паралельно з блоком моторних вправ, а поступово, з урахуванням динаміки розвитку дитини. Починати слід з першого базового рівня відчуттів і управління власним тілом. Це, в першу чергу, дихальні вправи і вправи, спрямовані на підвищення енергетичного потенціалу: самомасаж, розвиток дрібної моторики і пальчикові ігри, релаксаційні техніки. У зв'язку з тяжкістю і специфікою наявних у паліативних дітей невиліковних тяжких захворювань, далеко не завжди, а частіше взагалі неможливе повноцінне використання комплексної методики психомоторної корекції. Наприклад, діти, які перебувають на штучній вентиляції легенів або мають генетично слабку м'язову систему, не зможуть виконувати дихальні вправи, діти з важкою неврологічною патологією не можуть самостійно рухати деякими частинами тіла. Таким чином, кількість вправ, який використовується в роботі з паліативними дітьми, ґрунтується на їхніх фізичних можливостях. Наприклад, повільне виконання перехресних рухів сприяє активізації вестибулярного апарату і лобових часток голівного мозку; мієлінізація нервових волокон відбувається за умови високої

рухової активності дитини; перехресні рухи рук, ніг і очей активізують розвиток мозолистого тіла. Роботу з тілом умовно можна розділити на 3 частини:

- 1) розвиток тактильності;
- 2) розвиток загальної моторики;
- 3) розвиток дрібної моторики.

Розвиток тактильності і тактильного розпізнавання предметів направлено на розвиток сприйняття, мислення, пам'яті та формування тонкої моторики руки. Починати роботу слід з елементарних дотиків рукою. Дитину можна гладити з різною силою натиску, стосуватися пальцем, долонею, різними масажними пристосуваннями: клаптями тканини різної фактури (хутро, оксамит, мочалка), пензликами і т. п. Рухи слід здійснювати за певною схемою: від центру тіла — до його периферії, зверху вниз. У цей момент з дитиною слід розмовляти, описуючи ту частину тіла, з якої в даний момент провіходиться робота. Наприклад: «Яка у тебе прекрасна рука, така довга, з такими чудовими пальчиками.» Таким чином, ми можемо рас-зчитувати на те, що дитина почне співвідносити мову і дотик.

Розвиток загальної моторики залежить від операційних можливостей дитини та її фізичного статусу. Заняття в цьому напрямлінні дозволяють вирішити велику кількість психологічних завдань:

- проблему усвідомлення дитиною схеми тіла, що є необхідною умовою нормального психічного розвитку;
- розташування тіла в просторі (право, ліво, верх, вниз): це не тільки фізичне розташування тіла, але і розуміння просторових і квазіпространственных конструктів;
- силу того, що орієнтація людини в просторі тісно пов'язана з орієнтацією в часі.

Розвиток дрібної моторики. З розвитком дрібної моторики рук нерозривно пов'язаний розвиток мови, загального психічного стану дитини. Відомо, що спочатку розвиваються тонкі рухи пальців рук, і лише потім з'являється мова. Вдосконалення мовних реакцій безпосередньо залежить від тонких рухів пальців рук. Моторні зони мозку, що відповідають за кінетику і кінестетику,

відповідають не тільки за роботу руки, але також за моторну сторону мови: правильну артикуляцію і плавність мови. Додатково стимулюючи, розширюючи площу розвивається поверхня кисті, тобто розширюються операційні здібності руки, розвиток моторних зон головного мозку, прискорюючи і покращуючи розвиток мови. Для здійснення цих цілей можна використовувати такі вправи.

Масаж пальців рук. Якщо у дитини немає можливості робити його самостійно, то масаж проводить психолог або батьки. Погладжуємо кисті рук від кінчиків пальців до зап'ястя. Згинаємо і розгинаємо кожний пальчик. Розтираємо кожний пальчик. Стискаємо і розстискаємо пальці в кулак. Стукаємо долоньками по масажному килимку, катаємо масажний м'яч. Рукостискання. Поплескування долонями, кулачками.

Пальчикові ігри. Вправи для пальців рук, що супроводжуються різними римуваннями, віршами. Найбільш відомі, це «Ладушки» і «Сорока-ворона».

Ігри на розвиток «соціальної зони» руки. Шнурівка. Нанизування кілець на стрижень. Нанизування намистин на шнурок. Перекладання гудзиків (квасолин, сірників) з однієї емності в іншу.

Будь-які ігри з піском та ігри з водою.

ІГРОВА ТЕРАПІЯ

Аналогічно до спонтанної дитячої гри, дитяча игротерапія теж має три функції:

- **Функція саморозкриття чи діагностична функція:** Полегшує діагностику і п'язування проблеми, сприяє вираженню почуттів, заборонених емоцій, потреб, висловом і реконструкції конфліктів. Використовуючи символізм гри і спостерігаючи за дитиною, можна багато чого довідатися про проблему.
- **Функція спілкування.** Оскільки один з аспектів гри — це встановлення взаємин, в грі легко ініціювати контакт і домогтися близьких відносин з дитиною, формуючи при цьому у неї почуття безпеки.

- **Терапевтична функція.** У найпростіших випадках гра сприяє зціленню, оскільки дитина може вільно висловлювати свої емоції, не боячись негативної оцінки з боку дорослого, отримуючи лише підтримку і прийняття. У процесі ігрової терапії дитина вчиться усвідомлювати власні захисні механізми, експериментує з різними формами поведінки, формує нові стратегії для вирішення поставлених завдань. Особистий досвід, отриманий дитиною в створеній ігровій ситуації, може переноситися в аналогічну життєву ситуацію, даючи можливість успішного існування в реальному світі. Крім того, всі проблеми в грі можна вирішувати невербально або символічно, що дає можливість використовувати ігрову терапію навіть з дуже маленькими або невербальними дітьми.

ОСНОВИ АРТ-ТЕРАПІЇ

Малювання руками з використанням пальчикових фарб, пластиліном, ліплення, використання нетрадиційних матеріалів: крупи, фольги, клаптів тканини сприяє розвитку пізнавальних здібностей, креативності, психологічна готовність до школи.

Особливістю комунікацій та підтримки дітей хворих на тяжкі невиліковні захворювання є те, що вони неможуть описати свої почуття і переживання, висловити їх словами. За допомогою ігрової терапії, арт-терапії, казкотерапії та пісочної терапії можна допомогти дитині створити середовище, в якій її проблема в її уяві стане не просто безпечним процесом, але дасть можливість вивчити її і відреагувати свій афект. Практично кожній дитині, яка усвідомлює себе в хворобі, необхідна такого роду допомога.

Перевага творчого процесу полягає в тому, що він в будь-якому випадку впливає на психіку. Завдяки творчому процесу дитина частину свого внутрішнього стану виносить зовні, переробляє його, виводить з бездіяльності, тим самим знімаючи зайву напругу і змінюючи свій внутрішній світ.

Арт-терапевтичними методами ми вирішуємо 3 завдання: діагностичний, розвиваючий і терапевтичний.

Діагностичний. Існує низка арт-терапевтичних методик, які дозволяють отримати додаткову інформацію про стан дитини.

Розвиваючий. Високий рівень креативності — це високий швидкості, гучкості, оригінальності, продукції ідей. Активна сила уяви є важливою здатністю для внутрішнього зростання дитини.

Терапевтичний. Один із способів використання художньої творчості в рішенні терапевтичного завдання — це винесення внутрішнього конфлікту у зовні у вигляді творчого продукту, його інтерпретації і подальшого вирішення проблеми.

Пісочна терапія. Одним з методів арт-терапії є пісочна терапія. Для дітей ігри з піском — це прояв природної активності. Спостерігаючи за тим, як відбувається взаємодія з цим матеріалом, можна багато чого зрозуміти про внутрішній світ дитини. Поступово в пісочній терапії виділилося кілька напрямків: у психоаналізі велике значення надається фігурі, в юнгіанській терапії — формі, в арт-терапії важливий сам процес, акцент робиться на творчому самовираженні дитини. Пісок є прекрасним психопрофілактичним засобом, він має властивість стабілізувати емоційний стан. Пісочниця, в свою чергу, може стати хорошим посередником для встановлення контакту з дитиною, особливо якщо він не говорить і не може розповісти дорослому про свої переживання. Зазвичай пісок може застосовуватися для вправ на розвиток тактильності і дрібної моторики.

Казкотерапія і придумування історій. Арт-терапевтичні методики зазвичай вдало поєднуються з елементами казкотерапії та з вигадуванням історій. В силу відсутності чітких меж між реальністю і фантазією, казкові сюжети допомагають краще зрозуміти і усвідомити навколишній світ, активно керувати ним. Розповідаючи вигадану історію, дитина насправді говорить про себе і в непрямому вигляді висловлює свої почуття і бажання. Отримавши через казку інформацію про існуючі у дитини складнощі, конфлікти і захисні механізми, можна запропонувати вирішення проблеми, дещо змінивши сюжет придуманого, або підштовхнути дитину до самостійного пошуку виходу зі складної ситуації. Вся вигадана історія може бути вдало проілюстрована самою дитиною. Можлива і зворотна послідовність: спочатку дитина робить малюнок, а потім розгортає казковий сюжет.

! При спілкуванні, проведенні ігрово- та арт-терапії варто враховувати психологічні особливості дитини пов'язані з фізичним станом з захворювання.

Відчуття безсилля, виникає через неможливість самотійно щось робити, пересуватися, що призводить до зниження самооцінки, збільшення кількості страхів у порівнянні з віковою нормою. На відміну від фізично здорових дітей, паліативні діти частіше бояться залишатися одні в кімнаті. Для них актуальний страх бандитів, страх незнайомих людей, висоти, глибини через усвідомлення свого фізичного недоліку. Світ, в якому не можна нічого самотійно перетворити, самотійно зробити, стає по відчуттях ворожим. Відбувається порушення базового довіри до цього світу.

Знижена мотивація до активної взаємодії зі світом через ситуації частих невдач, в тому числі пов'язаних з фізичними вадами свого тіла, в результаті чого негативний досвід превалює над позитивним.

Відчуття себе не суб'єктом дії, а об'єктом впливу. Дорослі люди, а саме, батьки, лікарі та інші, доглядаючи за дитиною, мають звичку крутити, вертати, колоти, різати, вставляти в дитяче тіло різні трубочки, нічого не пояснюючи, не попереджаючи, не коментуючи. Дитина перетворюється на своєрідну ляльку, з якою можна зробити все що завгодно і в будь-який момент.

Несінтонність. На рівні усвідомлення розвивається ігнорування сигналів, що йдуть від тіла, або запізніла реакція на них. Така дитина може тільки через деякий час видати психологічну реакцію на фізичний вплив в минулому, наприклад, раптово заплакати без причин.

Лізофобія. В силу того, що діти постійно піддаються будь-яким медичним маніпуляціям, багато батьків змушені підтримувати максимально можливу чистоту, аж до стерильності. Дитина «заражається» тривожністю в цьому питанні і починає лякатися, якщо раптом забрудниться, навіть мінімально.

! При спілкуванні, проведенні ігро- та арт-терапії варто враховувати психологічні особливості, пов'язані з процесом прийняття хвороби дитиною або його близькими

Батьки не сприймають хворобу дитини. Чим старшою стає інтелектуально збережена дитина, тим краще вона розуміє, що з нею відбувається щось не те, або що вона відрізняється від інших дітей. У той же час батьки, близькі люди можуть внутрішньо заперечувати для себе факт хвороби дитини, хоча зовні це розуміння як нібито є.

Дитина не хоче приймати факт своєї хвороби, хоча знає про неї. Це найчастіше виражається в бажанні вилучити зі свого тіла все медичне пристосування, яке є для неї «чужорідними», хоча за показниками цього робити не можна. Така реакція може бути пов'язана з тим, що батьки не обговорюють з дітьми необхідність того чи іншого медичного втручання або пристосування.

ЛЕКСИЧНІ ОСОБЛИВОСТІ ПАЛІАТИВНОЇ ДИТИНИ

Тривале невиліковне захворювання може накладати відбиток на лексику комунікацій дитини і його близького оточення.

Зменшення числа прикметників. Часто в активному словнику тяжкохворих дітей є зменшення числа прикметників, що описують їх стан. Будь яке незвичне для дитини відчуття на словах може позначатися як «боляче», причому навіть у інтелектуально збережених дітей, а не тільки з затримкою психомовного розвитку; при описі емоційних станів часто використовується слово «страшно», яке, як виявляється в процесі роботи або просто бесіди, може означати «мені незрозуміло», «мені не хочеться». Це може вказувати на те, що всі інші відчуття, крім тих, з якими дитина стикається щодня, наприклад, під час медичних маніпуляцій, стають незначними, і будь-які тілесні та емоційні феномени описуються через призму хвороби.

Використання в повсякденній мові специфічних медичних термінів. Наприклад, дитина розповідає казкову історію: «відламали ми кінець голки, і впав Коцій Безсмертний в наркоз».

Лексичні особливості звернення дорослого до дитини не відображають фізичний стан останнього. Якщо дитина може пересуватися тільки повзком, не слід говорити: «Підемо...». Краще сказати: «Повземо...!»

Під надання паліативної допомоги дітям слід часто залучати до роботи з дітьми психолога, який може мати декілька напрямів практичної розвиваючої роботи з дітьми, а саме, сенсомоторну і тактильну стимуляції, узовиток і корекцію когнітивної сфери, розвиток і корекцію емоційно-особистісної сфери.

Сенсомоторна і тактильна стимуляція призначена для роботи з дітьми з важкими множинними дефектами фізич-

ного розвитку. Як правило, це невербальні пацієнти або пацієнти з важкою затримкою мовного і психоемоційного розвитку. Головна мета — налагодити максимально ефективний контакт дитини з зовнішнім світом. Робота спрямована на розвиток збережених функцій, моторну і тактильну стимуляцію, компенсацію дефіциту спілкування, розвиток комунікативної сфери, пошук нових можливостей і ресурсів для контакту дитини з зовнішнім світом. Здійснення подібних завдань відбувається, в першу чергу, через тілесно-орієнтовані техніки.

Розвиток і корекція когнітивної сфери, пізнавальних здібностей, креативності, психологічної готовності до школи. Ці заняття можуть проводитися як з дітьми — підопічними паліативної служби, так і з їх здоровими сіблінгами за запитом батьків. Для проведення подібних занять з тяжкохворою дитиною важливо наявність у нього певного рівня здатності до навчання, що з'ясувалосяється в процесі спостереження, діагностики та бесіди з батьками. Існують окремі цикли занять для інтелектуально збережених дітей різного віку, спрямовані на розвиток сприйняття, пам'яті й уваги, мислення, креативності, а також курс психологічної підготовки до школи. Особливе місце в розділі розвиваючої психології займають заняття продуктивною діяльністю: ліплення, аплікація, малюнок, в тому числі нетрадиційними матеріалами та способами. Продуктивна діяльність поряд з ігровою має величезне значення для нормального психічного розвитку дитини, так як створення власного «продукту» (малюнка, вироби) тісно пов'язане з розвитком як когнінормативної, так і емоційно-особистісної сфери. Дитина, таким чином, демонструє не тільки свої вміння і навички, а й висуває себе як особистість, яка заявляє про себе по-засобом творчого продукту, втілюючи фантазії в реальність, залишаючи слід у цьому світі. Пропонуючи дітям незвичайні матеріали для створення виробів (крупка, фольга, вата) і нетрадиційні техніки (відмова від кистей і малювання долонею, пальцями за допомогою пальчикових фарб і пластиліну), ми не тільки розвиваємо креативність, але активно стимулюємо тактильність і дрібну моторику рук.

Корекція і розвиток емоційно-особистісної сфери: робота з тривожністю, агресивністю, страхами і т. д. Основні техніки — ігрова терапія, казкотерапія, пісочна терапія, арт-терапія. Використовується як з підопічними паліативної служби, так і з сіблінгами.

ЗАГАЛЬНІ РЕКОМЕНДАЦІЇ З ПИТАНЬ КОМУНІКАЦІЇ

1. **Підготовка.** Формування внутрішньої готовності фахівця до діалогу. Рішучість відповісти на питання родича.
2. **Встановлення меж.** Конкретне місце і час та ін.
3. **Подання фахівця.** *«Здраствуйте, мене звуть..., я є лікарем (іншим фахівцем) і буду спостерігати за вашою дитиною».*
4. **Питання і увага до батьків.** З'ясування рівня усвідомлення про паліативну допомогу, очікування від ситуації, що склалася.
5. **Відображення** (вербальне і невербальне) того, що фахівець почув і зрозумів в бесіді з членами сім'ї.
6. **Інформування** батьків невиліковно хворої дитини про можливості відповідно до її стану і очікування; інформування про можливі наслідки відмови від додаткових обстежень та отримання паліативної допомоги дитиною.
7. **Відреагування.**
8. **Підтримка.**
9. **Надання часу на осмислення ситуації.** Складання плану роботи з сім'єю.

«ВАЖКІ» РОЗМОВИ

«Паліативна допомога дітям — це активна, всебічна турбота про тіло дитини, його психіку і душу, а також підтримка членів його сім'ї. Вона починається з моменту встановлення діагнозу і продовжується протягом всього періоду захворювання, в тому числі на фоні проведеного радикального лікування. Фахівці, які надають допомогу, повинні провести оцінку і полегшити фізичні і психологічні страждання дитини, а також надати його сім'ї соціальну підтримку. Для забезпечення ефективності паліативної допомоги необхідна реалізація широкого мультидисциплінарного підходу, при цьому в наданні допомоги беруть участь члени сім'ї дитини та використовуються суспільні ресурси» (*Всесвітня організація охорони здоров'я (ВООЗ), 1998 рік, ред. 2012 року*).

Постановка діагнозу, прогресування захворювання, радикальне лікування, зміна ситуації — паліативний статус, питання про смерть, емоційне виснаження, напружений фізичний і психологічний стан дитини і його родичів, зміна сімейного стану, взаємодія з сіблінгами — далеко не повний перелік тем, які вимагають обов'язкового супроводу з боку фахівця.

Ці розмови за своєю суттю не можуть і не повинні бути простими. Розподіл уваги і професійний супровід можуть суттєво полегшити комунікацію між фахівцем і родичем.

! Уникнення контакту з родичами, бажання «звільнитися» швидше від спілкування, симулювання «зайнятого фахівця» — всі ці ознаки говорять про неготовність співробітника до відкритого і довірливого спілкування.

Причин тут може бути багато: як емоційне вигорання, так і відсутність професійних навичок, знань, умінь ведення «важких» розмов; відсутність особистісного розуміння «навіщо я тут працюю».

У будь-якому випадку, незалежно від причини уникнення контакту важливо пам'ятати, що відмова від розмови істотно впливає

на ефективність комунікації і якість життя як дитини, так і сім'ї в цілому.

Завдання фахівця — допомогти батькам зосередитися не на захист власної позиції і самих себе, а сфокусуватися на покращенні якості життя дитини.

! Важливо пам'ятати про те, що погані новини не можуть звучати добре!

Це призводить до подвійних посилянь для батьків. Погані новини повинні звучати по-людськи, з розумінням, співчуттям та з обов'язковою підтримкою. Вкрай важливо створити для людини атмосферу довіри і розуміння, що вона не залишається один на один з ситуаціями. Принципи паліативної служби — на боці інтересів дитини і його родичів, тому вони завжди зможуть отримати гідний догляд і якісну професійну допомогу. Цю інформацію дуже важливо донести до батьків і родичів маленького пацієнта. На запитання батькам паліативних дітей: *«Що саме для вас було найбільш важливо в перші хвилини повідомлення діагнозу?»*, батьки відповіли: *«Знати, що ми не одні. Нам дуже важливо розуміти, до кого ми можемо звернутися в екстрених випадках»*. Цей одноголосний відповідь показав, наскільки в даний період людині необхідна підтримка і допомога з боку професіоналів.

ОСНОВНІ ПРИНЦИПИ ПОВІДОМЛЕННЯ ПОГАНИХ НОВИН

- Знайдіть спокійне, тихе місце. У разі, якщо у вас немає окремого кабінету, постарайтеся знайти місце, де вас ніхто не буде переривати (співробітники, інші родичі, медперсонал); приділіть час, якого буде достатньо для повідомлення і відповідей на питання.
- Повідомляйте про зміни ситуації особисто.
- Не залишайте великого простору між собою і пацієнтами. Цілком припустимо при необхідності трохи нахалитися до родича, щоб його підтримати.
- Тримайте у фокусі своєї уваги розуміння пацієнтом ситуації. Намагайтеся уточнювати зворотний зв'язок, прояснювати інформацію, цілком очевидно давати відповіді.
- Пом'якшуйте можливу шокową реакцію родича. Почніть не з конкретної ситуації, що травмує, а з попереднього

ознайомлення. Наприклад: *«На жаль, у мене не дуже гарні новини»*.

- Надайте родичу можливість виговоритися або виплакати (якщо його реакція вивляється «тут і зараз»).
- Говоріть правду, разом з тим надайте родичу змогу самому вирішувати, що він хоче дізнатися. Не приховуйте інформацію. В процесі повідомлення важких новин родич розуміє, що ситуація змінюється не в кращу сторону. Приховування інформації говорить про страх самого фахівця як перед темою, так і перед емоційною реакцією родича.
- Не форсуйте подачу інформації тим родичам, які не готові її прийняти в повному обсязі. Пам'ятайте про те, що у кожної людини власний канал сприйняття і духовний досвід. У когось він швидше, у когось трохи повільніше. Дозуйте повідомлення, постійно перевіряючи зворотний зв'язок.
- Мовчання/паузи. Повідомлення не повинно бути сухим інформаційним потоком. Дотримуйтеся паузи, це час для родича задати питання, відреагувати на повідомлення, відчути вашу підтримку і увагу.
- Поясніть родичу, що він і його дитина не залишаться без уваги і турботи. Проінформуйте про роботу інших служб, в які він може звернутися. Разом з повідомленням в ваших словах має звучати інформування — підтримка і надія (не на лікування, а на позбавлення від болю і надання всебічної професійної допомоги).
- Проявляйте терпіння. Часто родичі в шоковому стані плутаються в думках, кажуть заплутано, неясно і т. п.
- Підтримайте емоційну реакцію родича. Це нормально — відчувати такі почуття в ситуації, що склалася. Якщо це можливо (за умови згоди одного з батьків), допустимо присутність когось із членів сім'ї або друзів.
- Уникайте недоречного оптимізму.

! Повідомляйте повільно, дозовано, максимально поступною мовою. Будьте постійно в контакт з родичем, перевіряючи, як він чує і розуміє те, що ви говорите.

**БУДЬТЕ ГОТОВІ
ПОВТОРИТИ ВСЕ КІЛЬКА РАЗІВ!**

ЕМОЦІЙНЕ ВИГОРЯННЯ

Синдром емоційного вигорання виявляється у вигляді емоційного виснаження, байдужість до себе і до навколишнього світу.

Синдром емоційного вигорання проявляється одночасно на декількох рівнях (табл. 3, табл. 4, табл. 5):

Таблиця 3.

Емоційне виснаження

Критерій
Емоційна «тупість»
Байдужість
Дратливість
Депресивний стан
Безнадійність
Деперсоналізація
Переважання почуття самотності і фатальності

Таблиця 4.

Розумове виснаження

Критерії
Складність у концентрації уваги
Погіршення пам'яті
Звуження когнітивної сфери
Плутанина думок
Відстороненість від поточних справ
Відсутність інтелектуального залучення в діяльність

Фізичне виснаження

Ефективна комунікація	
Втома	
Сприйнятливість до змін середовища	
Астенізація	
Головний біль	
Розлади шлунково-кишкового тракту	
Надлишок або нестача маси тіла	
БЕЗСОННЯ	

**ЗАГАЛЬНІ ПРИЧИНИ
«СИНДРОМУ ВИГОРАННЯ»**

- 1) монотонність роботи, особливо якщо її сенс здається сумнівним;
- 2) вкладання в роботу великих особистих ресурсів при недостатньому визнанні і позитивної оцінки;
- 3) суворе регламентація часу роботи, особливо при нереальних термінах її виконання;
- 4) робота з «невмотивованими» клієнтами, які постійно чинять опір зусиллям фахівця допомогти їм, і незначні, важко відчутні результати такої роботи;
- 5) напруженість і конфлікти в професійному середовищі, недостатньо низька підтримка з боку колег і їх зайвий критичизм;
- 6) нестача умов для самовираження особистості на роботі, коли не заохочуються, а придушуються експериментування і інновації;
- 7) робота без можливості подальшого навчання і професійного вдосконалення;
- 8) недозволені особистісні конфлікти фахівця.

СПЕЦИФІЧНІ ОЗНАКИ ЕМОЦІЙНОГО ВИГОРЯННЯ МЕДИЧНИХ ПРАЦІВНИКІВ

- 1) відчуття психічної і фізичної втоми протягом довгого часу;
- 2) зниження стійкості до психотравмуючих впливів;
- 3) драгівливість і агресивність по відношенню до пацієнтів/колеги;
- 4) відчуття безпорадності і непрофесійності;
- 5) почуття незадоволеності від виконаної роботи;
- 6) прагнення ухилитися від контакту з людьми/пацієнтами/родичами;
- 7) зниження здатності до самоконтролю;
- 8) страх зустрічі з родичами;
- 9) небажання вникати в проблеми дитини і родича, формальний підхід;
- 10) прагнення швидше завершити контакт, звільнитися від хворої дитини або родича.

СТАДІЇ ЕМОЦІЙНОГО ВИГОРЯННЯ

Перша стадія. Ідеалізація, захопленість, надмірне навантаження, надмірна вимога до себе. Невідповідність поставлених цілей і часових меж.

Друга стадія. Виснаження: фізичне, емоційне, тілесна слабкість. Втрата інтересу, знецінення досягнутих результатів.

Третя стадія. Безсилля, захист. Напад — агресивний компонент «Хто винен»; уникнення — депресивний компонент.

Четверта стадія. «Синдром відризи». «Ненавиджу роботу», «Все набридло, одне і те ж».

П'ята стадія і далі: від психосоматики до суїцидальних думок.

ОЗНАКИ ЕМОЦІЙНОГО ЗДОРОВ'Я

- відсутні або припинилися нав'язливі думки (про дитину або родичів);
- фахівець може самостійно контролювати свій настрій;
- внутрішня свобода в прояві емоцій;
- почуття гармонії внутрішнього світу і зовнішніх обставин;
- інтерес до життя.

ПРОФІЛАКТИКА СИНДРОМУ ЕМОЦІЙНОГО ВИГОРАННЯ

Підтримка сенсу професійної діяльності:

- **«Навіщо я тут працюю?»** Визначення змісту, мотивації і цінності своєї професії є базисом в підтримці психологічного здоров'я людини. Один з найважливіших критеріїв психологічного здоров'я людини полягає в здатності створювати і творити те, що є цінним як для самої людини, так і для навколишнього світу в цілому. Відповідь на запитання «Навіщо я тут працюю?» допоможе зміцнити для фахівця його професійну позицію і визначити зону подальшого розвитку.
- **Професійне зростання.** Систематичне підвищення кваліфікації, участь в семінарах і лекціях, майстерень і конференціях допоможе фахівцю зміцнити свої знання в уже відомій області та розширити компетенції в суміжних областях.
- **Участь в групах підтримки (інтервізорська, супервізорська, балінтовська).** Знаходження серед своїх колег, обмін досвідом, думкою, професійним поглядом на поставлені питання — всі ці заходи зміцнюють професійну позицію фахівцем, підтримують його впевнений, дорослий стан.
- **Турбота про себе.** Бережливе ставлення до внутрішньої енергії.
 - 1) **сутнісна енергія** — те, що впливає на позитивний образ власного майбутнього; осмислення особистого вкладу в справу; розуміння сенсу життєвих цілей. духовна складова життя людини;
 - 2) **інтелектуальна енергія** — творчість, креативність, інновації, створення і розробка ідей;
 - 3) **емоційна енергія** — самоповага, прийняття, позитивні емоції, почуття власної гідності;
 - 4) **фізична енергія** — збалансування харчування, сон, фізичне навантаження.

ПРОФЕСІЙНІ ЗНАННЯ ТА НАВИЧКИ

- 1) ясне розуміння цілей, мотивів, завдань в професії;
- 2) реалістичність очікувань;
- 3) розуміння особливостей цільової групи;
- 4) зміцнення професійної позиції;
- 5) набір первинних інструментів, наставництво.

ЗАГАЛЬНІ РЕКОМЕНДАЦІЇ З ПРОФІЛАКТИКИ СИНДРОМУ ЕМОЦІЙНОГО ВИГОРЯННЯ

1. Культивування інших інтересів, не пов'язаних з професійною діяльністю; T. Szasz (1965) вказує, що у спеціаліста, що приймає щодня по вісімдесят пацієнтів, немає шансів працювати на високому рівні. Найкраще рішення цієї дилеми полягає в тому, щоб поєднувати роботу з навчанням, використовуючи написання наукових статей або інше.
2. Внесення різноманітності в свою роботу, створення нових проектів і їх реалізація без очікування санкціонування з боку офіційних інстанцій.
3. Підтримання власного здоров'я, дотримання режиму сну і харчування, оволодіння технікою медитації.
4. Задовільне соціальне життя; наявність декількох друзів (бажано інших професій), у взаєминах з якими існує баланс.
5. прагнення до того, чого хочеться, без надії стати переможцем у всіх випадках і вміння програвати без непотрібного самоприпинення і агресивності.
6. Здатність до самооцінки без надії тільки на повагу оточуючих.
7. Відкритість новому досвіду.
8. Вміння не поспішати і давати собі достатньо часу для досягнення позитивних результатів в роботі і житті.
9. Обдумані зобов'язання (наприклад, не слід брати на себе більшу відповідальність за клієнта, ніж робить він сам).
10. Читання не тільки професійної, а й іншої літератури для власного задоволення без орієнтації на якусь користь.
11. Участь в семінарах, конференціях, де надається можливість зустрітися з новими людьми і обмінятися досвідом.
12. Періодична спільна робота з колегами, які значно відрізняються професійно і особистісно.
13. Участь в роботі професійної групи, що дає змогу обговорити особисті проблеми, пов'язані з консультативною роботою.
14. Хобі, що доставляє задоволення.

ЛІТЕРАТУРА

1. Режим доступу: <https://uk.wikipedia.org/wiki/Комунікація>.
2. Гільфантінова Д. Основи комунікативних навичок для фахівців паліативної допомоги дітям: М., 2016. — 40 с.
3. Психологічна підтримка і ігротерапія в дитячій паліативній допомозі / За редакцією Харькової О. А., Сава Н. Н., Лаврової К. С.: М., 2015 — 96 с.
4. Хартія прав дитини, яка помирає. Режим доступу: <http://www.ufm.org.ua/?p=830>.
5. Palliative Care for Children Living with Non-Communicable Diseases (NCDs) Режим доступу: <http://www.icpcn.org/wp-content/uploads/2013/07/ICPCN-Position-Paper-on-Living-with-Non-Communicable-Diseases.pdf>.
6. A Really PRACTICAL HANDBOOK of Children's Palliative Care. Режим доступу: <http://www.icpcn.org/a-really-practical-handbook-of-childrens-palliative-care/>.
7. Boucher S, Downing J, Shemilt R. The Role of Play in Children's Palliative Care Children 2014, 1(3), 302–317; doi:10.3390/children1030302 <http://www.mdpi.com/2227-9067/1/3/302>.
8. Marston J, Boucher S, Downing J, Nkosi B and Steel B. (2013) International Children's Palliative Care Network: Working together to stop children's suffering. European Journal of Palliative Care 20(6): 308-310. Режим доступу: <http://www.eapcnet.eu/Home/tabid/38/ctl/Details/ArticleID/687/mid/878/International-Children-s-Palliative-Care-Network-working-together-to-stop-children-s-suffering.aspx>.
9. Riga O.O., Gonchar' M. À., Marabyan R. V., Pen'kov A. Yu., Konovalova N. M., Ermolayeva M. M. Problems and prospects of development of pediatric palliative care / Riga O. O., Gonchar' M. À., Marabyan R. V., Pen'kov A. Yu., Konovalova N. M., Ermolayeva M. M. // Реабілітація та паліативна медицина 2016. —

№ 2 (4). — С. 73–76. Режим доступа: http://med-expert.com.ua/upload/iblock/41f/prm_o2_2016_web.pdf.

10. Riga O., J. Marston, A. Penkov. The first experience of mobile pediatric palliative team in Ukraine / O. O. Riga, Joan Marston, A. Yu. Penkov // Запорозький медичинський журнал. — 2016. — № 6 (99). — С. 62–66. Режим доступа: <http://zmj.zsmu.edu.ua/article/viewFile/85524/83155>.

Наукове видання

Ріга О. О.,
Пеньков А. Ю.

**Навички комунікацій
в педіатричній паліативній допомозі**

*Посібник для фахівців,
які працюють з дітьми
з невиліковними захворюваннями*

(укр. мовою)

Комп'ютерна верстка: *В. Субочева*

ТОВ «Водний спектр Джі-Ем-Пі»
Свідоцтво про внесення суб'єкта видавничої справи
до державного реєстру ДК № 5116 від 07.06.2016 р.

Підписано до друку 05.09.2017 р. Формат 60×84 1/16.
Гарнітура Georgia. Папір офсетний.
Ум.-друк. арк. 2,56. Наклад 500 прим.

Надруковано у друкарні ТОВ «Водний спектр Джі-Ем-Пі»
Україна, м. Харків, вул. Весніна, 12
Тел.: (057) 716-35-39