



ГОРЕ И ГОРЕВАНИЕ В ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ

КРАТКИЙ КУРС КОМПЬЮТЕРНОГО ОБУЧЕНИЯ



**ГОРЕ И ГОРЕВАНИЕ
В ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ
ДЕТЯМ**

Краткий курс компьютерного обучения

Москва
2014

УДК 616-08-039.75
ББК 53.5,8
Г686

Составитель: International Children's Palliative Care Network (ICPCN)
Международная сеть по паллиативной помощи детям.

Перевод выполнили члены Благотворительного сообщества переводчиков «Настоящее будущее»: Святослав Баранин, Ольга Богатова, Елизавета Духова, Юлия Лебедева, Анна Фомина, Надежда Щеткина.

Редактор: Екатерина Филатова

Горе и горевание в паллиативной помощи детям. — М., 2014. — 44 с.

ISBN 978-5-9518-0639-0

Краткий курс компьютерного обучения
e-Learning Course
www.icpcn.org.uk

Для прохождения курса нужно зайти на сайт дистанционных курсов ICPCN <http://www.elearnicpcn.org/>, по результатам прохождения курса выдается сертификат.

Издается на русском языке с разрешения ICPCN при финансовой поддержке Благотворительного фонда развития паллиативной помощи «Детский паллиатив», www.rcrcf.ru.

© БФ РПП «Детский Паллиатив», 2014.
© ICPCN, 2014.

Содержание

Об авторе	4
Введение	5
Модуль 1. Что такое горе, утрата и горевание и как помочь детям пережить горе.	8
Модуль 2. Поддержка семьи, разные виды горя и практическая помощь.	22
Оценка знаний	37
Список литературы и материалов	43

Об авторе

Трейси Брэнд, специалист по социальной работе в детском паллиативе. В 2003 году окончила университет KwaZulu-Natal в Дурбане (ЮАР) с дипломом по социальной работе. В 1997 году начала карьеру соцработника в Margate & District Child & Family Welfare Society, затем руководила различными проектами по ВИЧ/СПИД. Также госпожа Брэнд занималась лечением наркозависимости и является специалистом по семейному консультированию.

В 2008–2012 гг. в качестве регионального менеджера Трейси стояла у истоков открытия отделения фонда Bigshoes в Дурбане, где занималась пропагандой и развитием паллиативной помощи детям. Она была вовлечена в обучающие проекты для врачей, медсестер и социальных работников в области детского паллиатива, занималась разработкой обучающих материалов для этих проектов. В настоящее время госпожа Брэнд является почетным преподавателем факультета педиатрии Медицинской школы им. Нельсона Манделы (UKZN Nelson Mandela Medical School). Трейси является одним из основателей организации Umduduzi, занимающейся хосписной помощью детям, и работает над написанием кандидатской диссертации по образованию соцработников в области паллиативной помощи.

ВВЕДЕНИЕ

Международная сеть паллиативной помощи детям (ICPCN) занимается разработкой и продвижением курсов обучения паллиативной помощи детям через интернет. Это один из серии коротких курсов, затрагивающих различные аспекты паллиативной помощи детям.

Горе и горевание в паллиативной помощи детям — это достаточно сложная проблема. Специалисты по паллиативной помощи вместе с детьми переживают горе и утрату, и со всем этим нужно справляться. Неправильные действия на этом этапе в жизни ребенка и/или семьи могут привести к продолжительным психологическим проблемам.

Надеемся, что этот краткий курс будет вам интересен и полезен.

1. Цель курса

Цель курса — познакомить слушателей с некоторыми проблемами паллиативной помощи детям, связанными с горем и гореванием, а также научить способам решения этих проблем.

2. Задачи курса

По окончании данного курса слушатели научатся:

- определять, как ребенок и его семья реагируют на упреждающее горе и горевание, а также применять на практике разные теории;
- правильно реагировать на различные стадии горевания у детей;
- справляться с сильными эмоциями;
- отвечать на трудные вопросы;
- распознавать осложненное горе и эффективно с ним справляться;
- распознавать отложенное горе и эффективно с ним справляться;
- использовать практические методы, такие как работа с воспоминаниями, рассказывание историй, «детские завещания» и т. д.

3. Для кого предназначен этот курс?

Курс предназначен для всех, кто работает с детьми, имеющими угрожающие жизни или сокращающие жизнь заболевания. Хотя большинство затрагиваемых тем относятся к области психосоциологии

и имеют практическую ценность для социальных работников, психологов, ассистентов, священнослужителей, данные понятия важны для всех указанных профессий и областей.

4. Формат курса

Данный курс не претендует на охват всех проблем — это лишь один из серии кратких курсов, посвященных различным аспектам паллиативной помощи детям.

Данный курс доступен бесплатно — его могут пройти все, у кого есть интернет-связь, однако для прохождения курса нужно зарегистрироваться.

Слушатели могут при необходимости проходить те или иные разделы курса повторно. В курс также включена клиническая составляющая, и были разработаны инструкции специально для прохождения практики в этой области, которая учитывается в итоговой работе.

Обратите внимание, что к итоговой работе допускаются только слушатели, которые выполнили тесты в конце каждого модуля.

5. Оценка и выдача свидетельства

Каждый модуль содержит различные творческие задания, которые вы должны будете выполнять. В конце каждого модуля есть также небольшой тест с заданиями на выбор одного из нескольких ответов, а в конце курса все слушатели должны пройти итоговое тестирование. Если вы получите оценку 80% или больше за тестовые задания и выполните итоговую работу, ICPCN выдаст вам свидетельство о прохождении курса.

Свидетельство можно скачать на сайте Международной сети детской паллиативной помощи <http://www.elearnicpcn.org/> только при успешном окончании курса.

6. Модули

Курс делится на два отдельных модуля.

1. Что такое горе, утрата и горевание и как помочь детям пережить горе.
2. Поддержка семьи, различные виды горя и практическая помощь.

Их можно проходить в любом порядке, однако предполагается, что перед изучением второго модуля, вы ознакомились с первым.

6.1. Что такое горе, утрата и горевание и как помочь детям пережить горе

В этом модуле будут обсуждаться следующие вопросы:

- Определения утраты, горя, горевания и траура.
- Основные теории смерти, горя и горевания.
- Основные теории смерти, горя и горевания в детском возрасте.
- Мифы и реальность горя ребенка и подростка.
- Как помочь ребенку пережить горе.
- Обычные проявления горя у детей.
- Особенности горя в различных возрастных группах.

6.2. Поддержка семьи, разные виды горя и практическая помощь

В этом модуле будут обсуждаться следующие вопросы:

- Поддержка семьи, братьев и сестер умирающего ребенка.
- Распознавание и преодоление упреждающего горя.
- Риск осложненного горя.
- Распознавание и преодоление осложненного горя.
- Понятие отложенного горя.
- Практическая помощь: работа с воспоминаниями, рассказывание историй, «детские завещания» и т. п.

МОДУЛЬ 1. ЧТО ТАКОЕ ГОРЕ, УТРАТА И ГОРЕВАНИЕ И КАК ПОМОЧЬ ДЕТЯМ ПЕРЕЖИТЬ ГОРЕ

1. Основные понятия

Введение

Все дети и семьи справляются с утратой, смертью и гореванием по-своему. Имеющиеся у нас данные научных исследований и накопленный опыт позволяют нам лучше понять этот процесс и предложить нужную поддержку.

В деле оказания поддержки важно правильно понимать различные термины:

- утрата;
- горе;
- горевание;
- траур.

Через все это на протяжении болезни проходит как сам ребенок, так и члены его семьи и лица, осуществляющие уход за детьми с опасными для жизни и сокращающими жизнь заболеваниями. Сначала речь идет об утрате надежды и отказе от мечтаний, затем — о потере здоровья, что, в свою очередь, приводит к утрате вследствие смерти.

Утрата

Тесно связана с происходящими переменами. Различают первичную и вторичную утрату. Может относиться к потере мечтаний после диагностирования угрожающего жизни или сокращающего жизнь заболевания.

Горе

Общая реакция на эмоциональные страдания, вызываемые утратой. Противоречивые чувства, вызываемые происходящими переменами или нарушением привычного образа жизни или поведения.

Выражается через печаль, гнев, чувство вины и смятения, возникающие при переживании утраты.

Горевание

Состояние человека, пережившего утрату.

Траур

Действия и способы выражения скорби человеком, пережившим утрату, которые часто определяются нашей культурой.

2. Основные теории, связанные со смертью, горем и гореванием

Горе причиняет боль, но его переживают почти все. Тем не менее содержание, качество, интенсивность и продолжительность состояния, связанного с переживанием горя, могут быть очень разными в зависимости от типа личности и особенностей культуры. Существуют различные теории, помогающие понять суть горя и горевания. Здесь мы рассмотрим некоторые из них, в частности:

- стадии горевания – Элизабет Кюблер-Росс (Elisabeth Kübler-Ross);
- задачи скорби – Дж. Уильям Уорден (J. William Worden);
- стадии переживания горя у детей.

Стадии горевания

Наиболее распространенной теорией переживания горя и горевания является исследование Элизабет Кюблер-Росс. Она выявила 5 стадий, через которые, вероятно, проходят все.

1. **Отрицание и первоначальный шок.** Часто первой реакцией на утрату является отрицание и оцепенение.
2. **Гнев.** Часто считается неприемлемым. Зачастую горюющий сам шокирован возникающим у него чувством гнева.
3. **Сделки и чувство вины.** Надежда на вознаграждение за «хорошее поведение». Иногда человек заключает с Богом своеобразное соглашение, чтобы отсрочить или отменить неизбежное.
4. **Грусть и депрессия.** При горевании депрессия часто представляет собой гнев, обращенный внутрь, и может выражаться в отстраненности, потере интереса к привычным занятиям, апатии, плаксивости и снижении концентрации.
5. **Разрешение ситуации и принятие.** Со временем, пройдя через некоторые или все из перечисленных стадий, человек может смириться с утратой. Это в той или иной мере означает ее принятие и возвращение к нормальной жизни.

Кюблер-Росс отмечала, что этот список не претендует на полное перечисление всех возможных эмоций, переживаемых при утрате,

и они могут возникать в любом порядке. Кроме того, проходя эти пять стадий, с течением времени человек может двигаться как вперед, так и назад. Также при изменении медицинского прогноза семья, специалисты по уходу и сам ребенок будут проходить через эти стадии снова.

Задачи скорби

Другой примечательной теорией переживания горя и горевания являются четыре **задачи скорби**, сформулированные Уорденом. Он считал, что поскольку люди, проходящие стадии горевания, могут двигаться как вперед, так и назад, лучше рассматривать процесс горевания в виде серии задач. Задачи не распределены в линейном порядке, и люди сталкиваются с ними по мере их появления.

- **Первая задача:** принять реальность утраты. Утрата тяжела, и возникает сильное отрицание. Для того чтобы люди могли пережить утрату, с которой они столкнулись, нужно помочь им освободиться от фиксации на отрицании.
- **Вторая задача:** пережить боль, которую причиняет горе. Поощряйте людей чувствовать боль, а не избегать ее.
- **Третья задача:** привыкнуть к среде, в которой отсутствует ушедший из жизни. Это также относится к адаптации к новому порядку и изменениям в образе жизни ребенка, которые повлек за собой диагноз.
- **Четвертая задача:** отвлечься от утраты и вложить эмоциональные силы в другие отношения. Часто этой задаче сопротивляются, потому что воспринимают ее как предательство. Новые отношения не заменяют старые, они просто другие.

Основные теории смерти, горя и горевания в детском возрасте

Не существует правильного или неправильного способа справиться с горем или «необходимого» периода переживания горя после смерти близкого или диагностирования опасной для жизни или сокращающей жизнь болезни. Процесс горевания различается у разных детей и изменяется по мере того, как они взрослеют. Детская реакция

на смерть зависит от возраста, уровня развития, предыдущего жизненного опыта, эмоционального здоровья ребенка перед столкновением со смертью, семейной и социальной среды.

Четыре стадии переживания горя детьми

1. Шок и оцепенение. Вне зависимости от того, столкнулся ли ребенок с утратой, вызванной смертью, или с новостью об угрожающей жизни или сокращающей жизнь болезни, вероятнее всего, сначала он будет ошеломлен. Внешне может показаться, что все достаточно хорошо. Но в глубине души ребенок только начинает справляться с утратой. По этой причине может быть нарушена способность ясно мыслить и концентрироваться.

2. Тоска и поиск. На этой стадии ребенок может казаться беспокойным, сердитым или сбитым с толку, выражать чувство вины в связи с переживаемой утратой. Такие интенсивные чувства, не находящие выхода, могут привести к тому, что он будет отыгрываться на других или полностью уйдет в себя и будет отказываться от общения с друзьями и родственниками.

3. Дезориентация и дезорганизация. На этой стадии ребенок может испытывать сильную грусть или депрессию в связи с утратой, а также продолжать переживать чувство вины или гнева под давлением постепенно осознаваемой реальности утраты. Эти чувства могут проявляться в потере аппетита, бессоннице и отсутствии интереса к вещам, которые раньше ему нравились.

4. Переосмысление и выход из кризиса. Ребенок начинает примиряться с утратой и подстраивать свою жизнь под нее. Вы можете заметить, что он меньше грустит, ведет себя более активно и мыслит яснее.

Упражнение на размышление

Вспомните, заботились ли вы о детях, которые потеряли близкого человека. Проходили ли они через описанные стадии переживания горя? Как это проявлялось?

Напишите краткое сочинение длиной не более 500 слов.

3. Характеристики переживания горя людьми разных возрастных групп

Введение

Осознанное (зрелое) восприятие смерти включает в себя знание и понимание того, что:

- смерть касается всех (не обходит никого);
- смерть неизбежна (мы все смертны);
- смерть необратима (не существует возможности физически продолжить существование после смерти).

Дети в раннем возрасте не способны осознать эти понятия, однако по мере взросления у них развивается более зрелое восприятие смерти.

Характеристики переживания горя младенцами (от 0 до 2 лет)

- Чувствуют, что чего-то не хватает, даже если не могут сказать об этом словами;
- Скучают по умершему во всем: по его прикосновениям и возможности прикоснуться к телу, по звуку голоса, выражению лица, запаху и совместным занятиям;
- Часто страдают от разлуки;
- Могут регрессировать, становиться более раздражительными, навязчивыми или замкнутыми.

Характеристики переживания горя детьми в возрасте от 2 до 6 лет

- Не понимают, что смерть окончательна;
- Могут верить, что умершие люди вернутся;
- Могут сначала не отреагировать, услышав, что кто-то умер;
- Горюют об отсутствии умершего и разлуке с ним;
- Расстроены только в моменты, когда осознают, что умершего нет рядом;
- Скучают по умершему во всем: по его прикосновениям и возможности прикоснуться к телу, по звуку голоса, выражению лица, запаху и совместным занятиям;

- Часто страдают от разлуки;
- Могут регрессировать, становиться более раздражительными, навязчивыми или замкнутыми;
- Могут выражать свои чувства с помощью тела: для них утрата — физический опыт.

Характеристики переживания горя детьми старшего возраста (от 7 до 12 лет)

- Могут осознать окончательность и необратимость смерти, но часто не понимают, что это может произойти с ними;
- Могут проявлять интерес к тому, что именно случилось с умершим;
- Могут считать, что умерший еще жив и находится где-то в другом месте;
- С трудом воспринимают такие абстрактные понятия, как загробная жизнь;
- Могут начать проявлять склонность к агрессии, рискованному или импульсивному поведению;
- Могут демонстрировать магическое мышление («Я плохо относился к Джозефу, поэтому он умер. Может быть, если я буду себя хорошо вести, он вернется.»);
- Могут выражать опасения по поводу собственного будущего.

Характеристики переживания горя подростками в возрасте от 13 до 18 лет

- Развивается абстрактное мышление;
- Могут высказывать философские размышления о смысле жизни и смерти;
- Горе может проявляться в виде уединения и депрессивных симптомов;
- Могут думать о загробной жизни;
- Часто испытывают сильные эмоции, которые могут их удивлять.

4. Как помочь детям справиться с горем

Введение

- Не пытайтесь смягчить реальность, избегая данной темы или используя эвфемизмы, которые ребенок может не понять. Это мешает ребенку противостоять собственному горю и справиться с ним.
- Детям должно быть физически и эмоционально комфортно; они должны знать, что рядом есть кто-то, кто готов разделить с ними горе.
- Детей необходимо допускать к участию в траурных обрядах и ритуалах. Это важно, так как помогает им осознать окончательность смерти и понять, что они не одни скорбят об утрате.

Волю дай отчаянью. Та скорбь, что не рыдает, закравшись в душу, сердце разрывает.

Уильям Шекспир¹

Как помочь младенцам справиться с горем

- Помните, что дети сильны и хорошо приспосабливаются к ситуации.
- Создайте новый распорядок дня или сделайте так, чтобы в старом не было больших изменений.
- Поддерживайте стабильность.
- Берите малыша на руки, когда он расстроен.
- Бережно старайтесь его занимать, если он выглядит отчужденным (с помощью интерактивных игр, например прятки или игры с водой, игры с прикосновениями или пения).

Как помочь маленьким детям справиться с горем

- Создайте новый распорядок дня или сделайте так, чтобы в старом не было больших изменений.
- Поддерживайте стабильность.
- Берите ребенка на руки, когда он расстроен.

¹

«Макбет» (пер. Б. Пастернака).

- Старайтесь его занимать, если он выглядит отчужденным.
- Разрешайте и поощряйте активные игры и общение.
- Проговаривайте с ребенком то, что вы видите, чтобы помочь ему научиться вербализовать свои чувства.
- Будьте готовы к противоречивым заявлениям, таким как «Мой папочка умер» и «Я надеюсь, он вернется до моего дня рождения», осторожно объясняя, что он не вернется, потому что умершие не возвращаются.

Как помочь детям старшего возраста справиться с горем

- Убедитесь, что у ребенка отсутствует беспричинное чувство вины, например, говорите: «Ты же знаешь, что мама умерла не из-за того, что ты что-то не так сделал».
- Осторожно отучайте ребенка от магического мышления, когда оно проявляется.
- Поддерживайте четкий и постоянный распорядок дня.
- Убедитесь, что у вас есть четкий план встречи с ребенком каждый раз, когда вы расстаетесь: «Пока ты будешь в школе, я буду ждать тебя дома».
- Не сердитесь, если ребенок становится более навязчивым.
- Реагируйте, если ему нужно больше любви.
- Постарайтесь стимулировать замкнутых детей интерактивными играми, например, вместе рисуйте, рассказывайте друг другу истории и т. д.

Как помочь подросткам справиться с горем

- Будьте готовы к долгим и трудным беседам.
- Будьте готовы сказать: «Я не знаю».
- Постарайтесь принять и объяснить сильные эмоции.
- Станьте для ребенка надежной опорой, но не ограничивайте и не опекайте его чрезмерно.

Самое главное:

- Будьте терпеливы.
- Выслушивайте.
- Дайте ребенку свободу, чтобы он мог осмыслить утрату.
- Будьте открыты для него, когда он будет готов говорить.
- Позвольте ребенку выражать свои чувства.
- Помните, что его чувства могут внезапно резко изменяться.
- Сохраняйте спокойствие.
- Следите за тем, чтобы ребенок получал полноценное питание и отдых.
- Поддерживайте связь с ребенком.
- Помните, что он может возвращаться к уже пережитым стадиям горя.
- Внимательно следите за любыми изменениями в его поведении или психическом состоянии.
- Поощряйте ребенка делиться своими чувствами по мере необходимости.

5. Нормальные эффекты переживания горя у детей

Введение

Мы выявили, что от детей, столкнувшихся со смертью, можно ожидать определенные реакции. Страх, гнев, печаль и чувство вины возникают у детей в связи с:

- их неспособностью понимать ситуацию;
- беспокойством о физическом и эмоциональном благополучии других людей;
- желанием защитить тех, кто жив;
- восприятием изменений в семейной жизни;
- изменениями ролей и ожиданий;
- чувством отличия от других, ощущением одиночества и изоляции;
- чувством несправедливости;
- обеспокоенностью тем, кто будет о них заботиться, и собственным будущим.

Как дети выражают свое горе

Дети выражают горе через:

- поведение;
- эмоции;
- физические реакции;
- мысли.

Дети, как и взрослые, переживают боль и утрату близких людей. Если детям не позволяют нормально горевать или работать со своим горем, то возникает более высокий риск развития проблем и осложнений во время переживания горя и в дальнейшей жизни.

Дети выражают скорбь не так, как взрослые. Как правило, интенсивные чувства охватывают их периодически, и они не могут испытывать одну сильную эмоцию в течение длительного времени. Когда взрослые видят ребенка, столкнувшегося с утратой, играющим или смеющимся, они могут ошибочно полагать, что ребенок уже справился со своим горем. Такое умозаключение может повлиять на то, в ка-

кой степени взрослые будут поддерживать ребенка. Хотя все дети по-разному реагируют на утрату в зависимости от возраста и личностных качеств, имеется несколько общих признаков, которые помогут распознать переживание горя:

- **Боязнь разлуки** — ребенок начинает «липнуть» к взрослому, ему трудно попрощаться с близким человеком и страшно отлучиться от родителей даже на короткое время.
- **Регресс** — ребенок снова начинает мочиться в постель ночью или сосать палец.
- **Нетерпеливость** — повседневные дела могут чрезмерно расстраивать и злить ребенка.
- **Отчужденность** — ребенок становится неэмоциональным, отдаляется от семьи и друзей.
- **Невнимательность** — проблемы с концентрацией внимания в школе.
- **Покровительство** — ребенок окружает братьев и сестер родительской заботой.

Другие варианты поведения при переживании горя

Другие варианты поведения при переживании горя могут быть следующими:

- изменение поведения;
- работа (учеба) на уровне ниже/выше своих возможностей;
- подавление эмоций;
- ранние сексуальные отношения;
- поведение в стиле супергероя (подавление страха/демонстрация силы).

Пример из практики

Джо 15 лет. У него остеосаркома в правой ноге. Он был заядлым футболистом и надеялся в один прекрасный день выступить за свою страну. Врачи сообщили его родителям, что лучший способ контролировать рак — провести ампутацию, и поначалу Джо не допускали к участию в обсуждении ситуации, так как его родители считали, что он не способен осознать всю серьезность своего диагноза. С момента постановки диагноза и недавней ампутации ноги характер и поведение Джо изменились.

Ответьте на приведенные ниже вопросы (максимальный суммарный объем — 25 строк).

- Определите 4 причины изменений, произошедших с Джо.
- Определите 4 способа помочь Джо справиться с горем.
- На какой стадии переживания горя находится Джо? А его родители?

Тестовые задания модуля 1

Тестовые вопросы об утрате, горе, горевании и о том, как помогать детям справляться с горем. Выберите один ответ.

1. Дети младше 8 лет не переживают горе, поэтому их не нужно вовлекать в траурные ритуалы или позволять им видеть умирающего человека.

- a) Верно.
- b) Неверно.

2. Родители часто не хотят, чтобы ребенок знал о тяжести своей болезни, и просят, чтобы врачи ничего не говорили ребенку. Как лучше всего справиться с такой ситуацией?

- a) Поддержать их решение и ничего не говорить ребенку.
- b) Объяснить родителям, как важно не лгать ребенку и дать ему возможность осознавать происходящее с ним и участвовать в принятии решений.
- c) Согласиться с ними, а затем рассказать ребенку все, что он хочет знать, за спиной родителей.

3. Пять стадий горя по Кюблер-Росс необходимо переживать по порядку, иначе процесс горевания будет проходить с осложнениями.

- a) Верно.
- b) Неверно.

4. Дети выражают свое горе через:

- a) поведение;
- b) эмоции;
- c) физические реакции;
- d) мысли;
- e) все вышеперечисленное.

5. Четыре стадии переживания горя детьми:

- a) Шок и оцепенение; тоска и поиск; дезориентация и дезорганизация; переосмысление и выход из кризиса.
- b) Отрицание, гнев, депрессия и разрешение ситуации.
- c) Принятие утраты, переживание боли, адаптация к окружающей среде и уход в себя.

МОДУЛЬ 2. ПОДДЕРЖКА СЕМЬИ, РАЗНЫЕ ВИДЫ ГОРЯ И ПРАКТИЧЕСКАЯ ПОМОЩЬ

Введение

Личность невозможно понять саму по себе, отдельно от ее семьи, ведь семья в эмоциональном плане представляет собой единое целое. Семьи — это системы взаимосвязанных и взаимозависимых индивидуумов, ни одного из которых нельзя понять в отрыве от самой системы.

Именно поэтому, чтобы надлежащим образом поддержать семью, необходимо воспринимать ее как единое целое. В этой связи большое значение имеет генограмма, которая помогает понять, кто входит в семью, какова роль каждого члена семьи и где члены семьи ищут поддержки.

1. Как поддерживать семью?

Семьи бывают самыми разными по составу и форме, и очень важно признать право этих разных семей на существование. Термин «семья» обозначает социальную ячейку — людей, живущих вместе. Как уже было упомянуто, существует много различных типов родственных связей:

- биологические родители и приемные родители;
- супружеские пары или сожители (как гетеро-, так и гомосексуальные);
- одинокие родители;
- «психологические» или «социальные» родители;
- дети, находящиеся под опекой дальних родственников, патронатной семьи, детских домов, приемных семей и др.

2. На что важно обратить внимание

Во время работы с семьями обязательно нужно принимать во внимание следующие факты.

- Семьи обладают гибкостью и опытом преодоления трудностей, которые помогали им пройти через кризисы в прошлом. Мы

должны помочь им осознать эти способы и вспомнить, как они прибегали к ним раньше.

- Жизненно важно, чтобы члены семьи эффективно общались друг с другом во время кризиса, и наша задача — помочь им в этом.
- В свое время семья сама найдет способы решения проблемы.
- Нельзя навязывать семье свои убеждения, решения и желания.
- Профессиональный специалист должен действовать как посредник, помогать членам семьи понимать чувства и проблемы друг друга и таким образом давать им возможность найти собственный путь выхода из кризиса.
- Сложно обсуждать проблемы, связанные с ребенком, во время первой же встречи с семьей.
- Важно избегать назидательного тона (то есть не прятаться за знаниями и не сыпать фактами).
- У семьи будет много вопросов, так что следует сначала выслушать, а уж потом говорить.
- Важно быть рядом с семьей во время кризиса, помогать ей справляться с трудностями.
- Старайтесь избегать прямых советов и вместо этого обращаться к семье: «Я не уверен. А что вы сами думаете?»
- Практическая помощь предполагает, что вы должны уточнить, есть ли у семьи родственники, которые могут помочь, определить ресурсы для удовлетворения основных потребностей (деньги, дом, еда и т. п.), найти сообщества, к которым семья может обратиться за поддержкой, а также дать рекомендации по помощи оставшимся детям.

Жизненно важно ознакомить семью с разными вариантами развития событий и помочь им самим контролировать ситуацию. По возможности делайте следующее.

- Старайтесь делать все, что в ваших силах, чтобы ознакомить семью с разными вариантами развития событий и дать ей возможность контролировать ситуацию.
- Обговорите в деталях все, что может случиться (лучший и худший варианты).

- Для каждого сценария объясните и четко согласуйте, каким будет план действий.
- Старайтесь дать членам семьи возможность действовать при любом сценарии, чтобы они не вели себя пассивно и не поддавались страху.

3. Как поддержать братьев и сестер?

- Братья и сестры больных или умирающих детей часто «забыты» и постоянно испытывают эмоциональные проблемы, ведь семья тратит все время, силы и ресурсы на заболевшего ребенка.
- Порой они вынуждены поддерживать как родителей, так и больного ребенка, в то время как сами никакой помощи не получают.
- Проистекающий из неверного понимания ситуации страх может привести ребенка к мысли, что у него тоже может быть подобная болезнь, и это вызывает сильную тревогу.
- Братья и сестры умирающих детей могут демонстрировать признаки раздражительности, беспокойства и социальной самоизоляции, начинают плохо учиться. Это психологическая реакция на возникшую ситуацию, и дети нуждаются в поддержке, чтобы ее преодолеть. Важно, чтобы дети знали, что эти чувства совершенно нормальны, что они имеют право на выражение чувств.

4. Рекомендации родителям

- Относитесь ко всем детям одинаково, принимая во внимание особые нужды умирающего ребенка.
- Посвящайте отдельное время общению с братьями и сестрами больного ребенка.
- Поддерживайте связь с братьями и сестрами, когда находитесь в больнице с больным ребенком.

5. Поддержка семьи после смерти ребенка

После смерти ребенка нужно очень многое принимать во внимание, особенно если дело касается детей.

5.1. Допуск ребенка к умершему

- Очень часто это помогает. Но ребенок сам должен решить, хочет он этого или нет.
 - *Ребенок может передумать, так что оставляйте за ним право выбора.*
- Горюющему ребенку может стать легче, если он:
 - *начнет прощаться;*
 - *начнет принимать реальность и необратимость смерти;*
 - *начнет осознавать случившееся;*
 - *будет меньше бояться.*
- Дайте ребенку четкую и подробную информацию о том, что произойдет.
- Дайте ребенку возможность выбрать и самостоятельно решить:
 - *что он будет делать, когда войдет в помещение с умершим;*
 - *хочет ли он сделать это в одиночку или с кем-то.*

5.2. Идти ли на похороны

- Убедитесь, что ребенок знает, что ему можно присутствовать на похоронах.
- Старайтесь сделать так, чтобы рядом с ребенком был тот, кто его поддержит.
- Давайте ребенку четкую и подробную информацию о том, что будет происходить.
- Заверьте ребенка, что всё тело усопшего будет похоронено или кремировано.
- Объясните, что умерший больше ничего не чувствует и не боится.

- Объясните, что после похорон может быть «застолье», и не нужно удивляться этому или расстраиваться.
- Подготовьте детей к тому, что могут им говорить взрослые.
- Давайте ребенку возможность участвовать в происходящем.

5.3. Альтернативные варианты прощания

Примеры

- Устроить вечер памяти со специально подобранной музыкой, песнями, рисунками и прочим.
- Посетить место, связанное с воспоминаниями об умершем.
- Создать какое-то памятное место по выбору ребенка.
- Запустить в небо воздушные шары с посланиями.
- Зажечь свечу и делиться друг с другом воспоминаниями.
- Сделать «памятную коробку».

Определение упреждающего горя и работа с ним

Вступление

- Упреждающее горе — это горе, которое испытывают еще до самой утраты. Предстоящая утрата — это, как правило, смерть близкого человека по причине болезни, но и сами умирающие могут испытывать такое горе. Когда любимый человек серьезно заболевает, вполне нормально испытывать чувство, родственное горю утраты.
- Люди часто испытывают упреждающее горе, когда знают, что дорогой им человек серьезно болен. Такое горе связано с борьбой и скорбью до самой утраты.
- Когда человек серьезно болен, он сам, его родственники и друзья переживают множество утрат, по поводу которых можно горевать задолго до того, как человек окажется смертельно больным. Потеря самостоятельности и чувства безопасности, ограничение возможностей, неопределенность будущего — это только часть тяжелых лишений, с которыми сталкиваются больные.
- Основной признак упреждающего горя — внутренняя тревога: человек скорее боится приближающейся потери, чем переживает горе в связи с ней.
- Упреждающее горе часто сопровождается вспышками ярости и скорбью, за которыми следуют приступы депрессии. Этот вид горя связан с изматывающим страхом, особенно учитывая, что человек в дополнение ко всему испытывает стресс, связанный с уходом за умирающим.
- Пять стадий горя, описанные Элизабет Кюблер-Росс, можно обнаружить и в упреждающем горе. Оно также обычно сопровождается беспокойством, ужасом, чувством вины, беспомощности, отсутствием надежды, ошеломленностью. Однако важно заметить, что упреждающее горе — это не просто обычное горе, которое испытывают до самой утраты.
- Если болезнь угрожает жизни, важно поговорить о смерти и плане на оставшийся отрезок жизни.
- Такие разговоры могут быть трудными, но есть способы сделать их легче.

Переживание упреждающего горя

Дети, переживающие упреждающее горе из-за собственной болезни или заболевания любимого человека (брата, сестры или родителей), могут вести себя следующим образом:

- проецировать свои страхи на других (например, бояться, что родители, братья, сестры и друзья тоже могут умереть);
- проявлять сильную тревогу;
- беспокоиться о том, что случится с близким человеком или с ними самими после смерти;
- выражать мысли и страхи через игры или творчество;
- вести себя отрешенно, тихо, проявлять раздражительность.

Как справиться с упреждающим горем

С упреждающим горем обязательно нужно справляться. Ниже перечислены приемы работы с таким горем.

- Постарайтесь помочь ребенку выразить то, что он чувствует.
- Постарайтесь рассказать ребенку, что будет происходить с ним до и во время умирания и после смерти; по возможности позволяйте ему самому определиться, как вести себя в этих ситуациях.
- Старайтесь никогда не противоречить решениям ребенка, за исключением случаев крайней необходимости: чем больше ребенок уверен в том, что контролирует ситуацию, тем меньше он будет бояться.
- Старайтесь сделать так, чтобы члены семьи говорили о своих чувствах.
- Объясните, почему избегание проблем и уход от общения — непродуктивная, хотя и привлекательная стратегия.
- Старайтесь, чтобы дети и родственники были открыты друг для друга и для окружающих.

- Разрешайте остальным:
 - выражать эмоции;
 - «не знать, что сказать»;
 - ценить общество друг друга просто потому, что оно успокаивает и поддерживает.

Страх

Страх — очень сильное чувство в трудное для ребенка время (как для больного ребенка, так и для его братьев и сестер или ребенка, переживающего горе).

- Дети особенно боятся боли и расставания.
- Они могут регрессировать в развитии, цепляться за взрослых, страдать от ночных кошмаров или физических симптомов страха.
- Они могут задавать вам очень сложные вопросы.
- Обеспечьте постоянное, честное и открытое общение.
- Определите страхи и тревоги ребенка и поговорите о них.
- Как можно чаще давайте ребенку возможность самому принять решение.

Как уменьшить страх

Очень важно ослабить чувство страха.

- Страх перед неизвестным всегда больше, чем перед тем, о чем уже знаешь.
- Ребенок и его родственники всегда крайне пристально следят за медработником. Следите за невербальными знаками, которые вы подаете! Иногда они дают понять больше, чем слова.
- Чем больше семья знает и чем лучше понимает, что происходит, тем ей будет спокойнее.
- КОММЕНТИРУЙТЕ всё, что вы делаете или думаете. Например: *«Я вижу, что Моисей начинает немного задыхаться, но это не*

страшно, с этим мы легко справимся. Мама, папа, Эстер, помните, как мы с вами договорились действовать? Отлично, вперед. Я сейчас даю Моисею немного лекарства под названием диазепам. Оно поможет ему легче дышать, подействует через 15–20 минут. Скорее всего, он заснет. Если эффект будет неполным, я дам дозу побольше. Пока мы ждем действия лекарства, я буду рядом, так что не беспокойтесь. У вас есть вопросы?»

Задание

Вспомните об одном из ваших подопечных детей, находившихся при смерти и переживавших упреждающее горе. Как это выжалось? Как вы поддержали ребенка и его семью?

Напишите об этом краткий очерк (не больше 500 слов).

Что такое осложненное горе?

Усиление горя до состояния, когда человек полностью им охвачен, прибегает к неадаптивному поведению или продолжает горевать, не двигаясь к завершению периода скорби.

Уильям Уорден

Признаки осложненного горя у детей

- Длительный период депрессии, во время которого ребенок теряет интерес к повседневным занятиям и событиям.
- Бессонница, потеря аппетита, длительная боязнь находиться в одиночестве.
- Регрессия: длительное время ребенок ведет себя так, будто он гораздо младше.
- Чрезмерное подражание умершему.
- Постоянное высказывание желания присоединиться к умершему.
- Отдаление от друзей.
- Резкое ухудшение успеваемости в школе или отказ посещать школу.

Условия, при которых есть риск осложненного горя у детей

Обстоятельства утраты:

- внезапная смерть;
- насильственная смерть;
- смерть с увечьями;
- длительное умирание.

Особенности ребенка:

- предшествовавшие эмоциональные или поведенческие проблемы;
- многочисленные утраты.

Особенности отношений:

- проблемы с привязанностью;
- отсутствие поддержки или конфликт в семье.

Отложенное горе

- Такое горе влечет за собой проблемы не сразу: переживание горя отодвинуто на второй план, пока не появится повода вернуться к нему.
- Так как человек не переживает горе в то время, когда случилась смерть, или сразу после нее, сила этих чувств может испугать, и переживший утрату человек не сразу поймет их причины.
- Дети, которые потеряли близких в слишком раннем возрасте, когда еще невозможно осознать суть смерти, могут переживать отложенное горе по мере взросления.

Причины для беспокойства и вмешательства

- Гнев, ведущий к разрушительному поведению, когда ребенок может причинить вред себе или окружающим.
- Затянувшееся горе, влияющее на каждодневную жизнь (плохая успеваемость в школе, отказ ходить в школу).
- Признаки посттравматического синдрома (навязчивые воспоминания, кошмары).
- Признаки продолжительной (больше двух месяцев) или чрезмерно сильной депрессии (особенно с суицидальным мышлением).
- Особенно опасно, если ребенок уходит в себя, не проявляет эмоций и избегает напоминаний о покойном.

Практическая помощь

Введение

Есть несколько практических способов поддержки ребенка и его семьи в это трудное время.

- Позволить ребенку рассказать свою историю.
- Составить завещание ребенка.
- Четкое планирование.
- Коробка или книга памяти.
- Семейный архив.
- Отпечатки рук.

1. Позволить ребенку рассказать свою историю

Дети любят истории, особенно если они сами становятся их персонажами. Помогите ребенку написать и рассказать свою историю (возможно, вам придется записывать), чтобы он хорошо запомнил всё, что случилось. Это даст ценную возможность скорректировать все неверные представления, что могли сложиться у ребенка. Эту технику можно использовать, чтобы помочь ребенку справиться со смертью или собственным диагнозом. Будет проще, если вы разобьете историю на несколько частей. Например:

- Какой была жизнь до того, как умер близкий (или до постановки диагноза)?
- Как умер близкий? Что случилось? (Или как ребенок узнал, что болен? Как получилось, что он попал в больницу?)
- Что случилось сразу после всего этого?
- Как ребенку живется теперь?

2. Составить завещание ребенка

У детей очень мало материальной собственности, но есть очень важные для них вещи. У детей могут быть определенные пожелания,

что должно случиться с этими ценностями после их смерти. Они также могут иметь четкие представления о том, что должно произойти после их смерти и как им хотелось бы, чтобы их помнили. Все это можно включить в завещание ребенка.

3. Четкое планирование

Детям нужна ясность во всем, что с ними случится (если они переживают утрату) и что случится с их родными (если сами дети умрут). Неопределенность может осложнить переживание утраты.

4. Коробка или книга памяти

Детям, которые скоро умрут, часто помогают совместные занятия с членами их семьи по созданию книги или коробки памяти. Детям, переживающим утрату, поможет собирание вещей, которые напоминали бы им об умершем и о проведенном с ним времени. Эти предметы можно поместить в книгу или хранить в коробке, которую можно красиво оформить.

5. Семейный архив

Семейный архив поможет ребенку понять, какое место он и/или умерший занимают в семье. Это очень важно, ведь ребенок растет, а воспоминания об умершем остаются в прошлом. Семейное древо, фотографии, памятные вещи очень полезны в деле создания семейного архива. Также большую роль играют и истории о людях, составляющих семейное древо.

6. Отпечатки рук

Это средство особенно эффективно и важно, когда речь идет о новорожденных. Довольно часто семья даже не может сфотографировать ребенка, потому что он слишком серьезно болен. Если дать им возможность сохранить отпечаток ручки или ножки ребенка, у них останется напоминание о малыше.

Пример из практики

Анжеле четыре года. Ее старшая сестра Диана (8 лет) умерла два месяца назад. Ее родственники ухаживали за больной Дианой два года, при этом Анжелу ни во что не вовлекали, потому что родители считали, что та еще слишком мала. По той же причине Анжела не участвовала и в ритуальных мероприятиях. Из уверенного в себе, открытого ребенка Анжела превратилась в замкнутую и боязливую девочку.

- Какой вид горя переживает Анжела?
- Назовите три способа, с помощью которых семья могла бы поддерживать Анжелу более эффективно.
- Предложите три способа, с помощью которых можно было бы вовлечь Анжелу во всё, что было связано с надвигающейся смертью Дианы.
- Определите три фактора риска осложненного горя у детей.

Запишите ваш ответ ниже (не больше 25 строк).

Тестовые задания модуля 2

1. Родители больных детей должны:

- a) посвящать все время и отдавать все силы больному ребенку;
- b) относиться ко всем детям одинаково;
- c) проводить время с братьями и сестрами только тогда, когда они навещают больного брата (сестру);
- d) посвящать отдельное время братьям или сестрам больного ребенка;
- e) варианты b и d.

2. Упреждающее горе — это горе, которое человек испытывает еще до самой утраты и которое означает начало обычного процесса горевания.

- a) Верно.
- b) Неверно.

3. Отложенное горе — это еще один термин для осложненного горя.

- a) Верно.
- b) Неверно.

4. Дети не подвержены риску осложненного горя, потому что не переживали множественных утрат.

- a) Верно.
- b) Неверно.

5. Выберите лучший вариант. При работе с семьями обязательно нужно принимать во внимание, что:

- a) семья пребывает в растерянности и хочет, чтобы мы контролировали ситуацию и предлагали свои решения;
- b) семья обладает гибкостью и имеет опыт и навыки преодоления трудностей;
- c) важны лишь близкие родственники, и мы должны поддерживать действиями и информацией только их.

Оценка знаний**Итоговая работа**

Вы сможете пройти итоговое тестирование по результатам данного курса только после успешного выполнения заданий в конце каждого модуля.

Слушатели, успешно прошедшие итоговое тестирование, смогут загрузить свидетельство о прохождении курса на сайте <http://www.elearnicpcsp.org>.

Итоговое задание к курсу «Горе и горевание в паллиативной помощи детям»

Данный курс включает прохождение практики в одной из клиник.

Подобная стажировка поможет узнать больше о процессе горевания у детей, а затем применить на практике основные компетенции, полученные в ходе данного курса. При этом значение имеет не столько срок работы в клинике, сколько наличие возможности продемонстрировать и применить необходимые навыки и умения.

В первую очередь наблюдайте за работой вашего куратора в клинике. Отмечайте для себя такие факторы, как модель помощи, подход, навыки общения с пациентами, методы диагностики и составление плана работы.

В ходе практики вам будет предложено выполнить анализ примера из практики. Это означает, что вам нужно будет рассмотреть историю одного из пациентов, самостоятельно оценить его состояние и составить план работы с этим пациентом. При анализе вы можете пользоваться любыми записями, однако не полагайтесь только на них, поскольку вашей первоочередной задачей является применение полученных в процессе обучения навыков на практике (к тому же ваши записи могут оказаться неточными или неполными). Помните, что во время практики ваше внимание должно быть сосредоточено на утратах, горе и горевании.

Загрузите ваш анализ примера из практики в формате Word. Данный документ должен содержать следующую информацию.

- Имя и возраст ребенка.
- История ребенка.
- Оценка состояния ребенка.
- Список лекарственных средств.
- Другие задействованные специалисты, волонтеры, а также члены семьи.
- План работы с переживанием утраты, горем и гореванием.
- Осведомленность ребенка о прогнозе и плане работы.
- Ваша оценка того, как работают с этим ребенком.
- Чему вас научил данный случай.

Объем анализа примера из практики должен составлять от 500 до 750 слов.

Компетенции

Во время прохождения практики вы должны будете отчитаться по ряду компетенций (бланк оценки компетенций можно скачать на сайте <http://www.elearnicpcn.org>¹). Есть ряд обязательных компетенций, а также несколько дополнительных (они не являются обязательными, поскольку не всегда есть возможность применить их при прохождении практики).

Если вы считаете, что вы уже продемонстрировали владение определенными компетенциями, вы можете спросить вашего куратора, удовлетворен ли он результатом и может ли он подтвердить овладение вами данной компетенцией.

К концу практики вы должны отчитаться по всем компетенциям, а затем загрузить заполненный бланк оценки, чтобы завершить подачу документов и закончить курс обучения.

¹ http://www.elearnicpcn.org/pluginfile.php/1459/mod_assign/intro/Competencies%20GB.pdf.

Горе и горевание в паллиативной помощи детям

Общая информация

Имя, фамилия

Место работы

Страна работы

Место прохождения практики

Даты прохождения практики

Перечень навыков и умений для практикующих врачей

Обязательные (О) или дополнительные (Д)	Компетенции	Подпись куратора и дата
	Общение с ребенком	
О	Использование базовых навыков общения, подходящих для детей, таких как активное слушание, размышление в тишине, мотивирование	
О	Определение хода мыслей, проблем и ожиданий ребенка и членов его семьи	
О	Использование подходящих навыков общения в ходе обсуждения с родителем или тем, кто ухаживает за ребенком, проблем, связанных с приближающейся смертью	
О	Способность обсуждать такие вопросы, как, например, создание «коробок памяти»	
О	Вовлечение в обсуждение братьев и сестер ребенка сообразно их возрасту	
	Оценка состояния	
О	Проведение всестороннего анализа и оценки состояния ребенка и его семьи в ходе подготовки к беседе об утрате, горе и горевании	
О	Проведение адаптированной под ребенка клинической/психосоциальной беседы о понимании ребенком его болезни	
О	Надлежащее документирование результатов оценки состояния	

Обязательные (О) или дополнительные (Д)	Компетенции	Подпись куратора и дата
	План работы	
О	Разработка плана работы с ребенком и его семьей при подготовке к предстоящему гореванию	
О	Использование практических подходов к гореванию и подготовке к нему, таких как работа с воспоминаниями, рассказывание истории, составления «завещания», четкое планирование	
О	Умение распознать/диагностировать осложненное горе и эффективно справиться с ним	
Д	При необходимости, способность рассмотреть возможность обращения за профессиональной помощью при горевании и использование такой помощи	
	Самопомощь	
Д	Способность к критическому и конструктивному самоанализу	
Д	Осведомленность о собственной резильентности и способности справляться с тяжелыми ситуациями	
Д	Знание собственных зон уязвимости	

Свидетельство ICPCN о прохождении курса обучения «Горе и горевание»

Курс 4 — Горе и горевание (русский)

Форма для оценки дистанционного образовательного курса ICPCN «Горе и горевание у детей».

Большое спасибо за то, что вы приняли участие в дистанционной образовательной программе ICPCN, посвященной горю и гореванию у детей. Мы будем очень признательны за ваши отзывы о курсе, так как они помогут усовершенствовать данную программу в будущем.

Просим вас заполнить следующую форму для оценки, отвечая на вопросы как можно более правдиво и честно. Вы можете не указывать свое имя, однако мы хотели бы получить некоторые сведения о вас, например в какой стране вы работаете.

Раздел 2. Дистанционный образовательный курс

Часть 1

Эти вопросы относятся к дистанционному образовательному курсу «Горе и горевание у детей». Просим вас, отвечая на вопросы, ставить оценку по шкале от 1 до 5, где 1 означает «совсем не полезно», а 5 — «очень полезно».

- Находите ли вы содержание курса полезным?
- Насколько полезным вы находите введение к данному курсу?
- Насколько полезным вы находите модуль 1 о том, что такое горе, утрата и горевание и как можно помочь детям горевать?
- Насколько полезным вы находите модуль 2 о поддержке семьи, различных видах горя и практической помощи?
- Насколько полезным вы находите тестирование
- Насколько полезными вы находите задания в конце каждого модуля?
- Насколько полезным вы находите весь курс в целом?

Часть 2

- Насколько актуальным вы находите содержание курса применительно к вашим условиям работы (1 — «совсем не актуально», 5 — «очень актуально»)?
- Как бы вы оценили весь курс в целом (1 — «очень плохо», 5 — «очень хорошо»)?
- Насколько увереннее вы стали себя чувствовать при оказании помощи детям, переживающим горе, после прохождения данного курса (1 — «уверенность не изменилась», 5 — «намного увереннее»)?

Список литературы и материалов

Ниже представлены различные источники, содержащие информацию по оказанию паллиативной помощи детям, многие из них использовались при разработке данных модулей.

Материалы по паллиативной помощи детям

1. ACT (2011) ACT Basic Symptom Control in Paediatric Palliative Care: The Rainbows Children's Hospice Guidelines. ACT, Bristol. Downloadable from the Together for Short Lives website.
2. Amery J (2009) Children's Palliative Care in Africa. London, Oxford University Press. Downloadable from the ICPCN website.
3. Gwyther L, Merriman A, Mpanga Sebuyira L and Schietinger H (2006) A Clinical Guide to Supportive and Palliative Care for HIV and AIDS in Sub-Saharan Africa. Kampala, APCA. Downloadable from the FHSSA website.
4. Steinhauer KE, Clipp EC, McNeilly M, Christakis NA, McIntyre LM, Tulsky JA. In Serach of a Good Death: Observations of Patients, Families and Providers. *Ann Intern Med*, 2000; 132(10) p. 825-832.
5. Kreicbergs U, Valdimarsdóttir U, Onelöv E, Henter JI, Steineck G. Talking about death with children who have severe malignant disease. *N Engl J Med* 2004; 351:1175.
6. Frederich MF, Artificial hydration and nutrition in the terminally ill. *American Academy of Hospice and Palliative medicine; San Diego Volume 4*, 2002.
7. McDougall RJ, Notini L. Overriding parents' medical decisions for their children: a systematic review of normative literature. *Journal Med Ethics* doi:10.1136/medethics-2013-101446.
8. Help the Hospices (2008) Palliative care toolkit. Help the Hospices, London. Downloadable from the Help the Hospices website.
9. There are also other resources available at the ICPCN website, and the Together for Short Lives website, amongst others.

Многие из упомянутых выше материалов, были использованы при разработке данного курса.

Материалы к данному курсу

1. Elisabeth Kübler-Ross, On Death and Dying (New York: MacMillan, 1969).
2. J William Worden, Grief Counselling and Grief Therapy: A Handbook for the Mental Health Practitioner, 4th Ed. (New York: Springer, 2008).
3. The University of South Dakota, The Grief Process (March 2010).
4. Children's Hospital Orange County.
5. Justin Amery (Ed) Children's Palliative Care in Africa. (Oxford University Press: New York, 2009).

Учебное издание

Горе и горевание в паллиативной помощи детям

Благотворительный фонд развития паллиативной помощи
«Детский Паллиатив».
The International Children's Palliative Care Network (ICPCN)
Международная сеть паллиативной помощи детям.

Тираж 1000 экз.

Старомонетный пер., 10, п. 1, этаж 4, офис 400, Москва
тел.: (499) 799-80-73
info@rcpcf.ru; www.rcpcf.ru



**ДЕТСКИЙ
ПАЛЛИАТИВ**

благотворительный фонд
развития паллиативной помощи

Старомонетный переулок, 10, п. 1, этаж 4, офис 400, Москва
т: +7 499 799 8073 | info@rcpcf.ru | www.rcpcf.ru