

Міністерство освіти і науки України
Сумський державний університет
Факультет іноземної філології та соціальних комунікацій
Кафедра психології, політології та соціокультурних технологій

ДОПУСТИТИ ДО ЗАХИСТУ
Завідувач кафедри

(підпис) Світайло Н.Д.
«__» _____ 20__ р.

КВАЛІФІКАЦІЙНА РОБОТА

здобувача ступеня бакалавра соціальної роботи

Курило Яни Олексіївни

за темою «Інтерактивні засоби соціального супроводу батьків онкохворих дітей»

(галузь знань 23 «Соціальна робота», спеціальність 231 «Соціальна
робота»)

Науковий керівник

(науковий ступінь, посада, вчене звання)

(підпис) (прізвище, ім'я, по батькові)

«__» _____ 20__ р.

Підсумкова оцінка:

Члени комісії _____
(підпис) (прізвище та ініціали)

Члени комісії _____
(підпис) (прізвище та ініціали)

Члени комісії _____
(підпис) прізвище та ініціали)

ЗМІСТ

ВСТУП.....	4
РОЗДІЛ 1	9
1.1. Правові засади роботи з батьками онкохворих дітей.....	9
1.2. Ключові теоретичні поняття дипломної роботи	12
1.3. Аналіз особливостей цільової групи	13
1.4. Етичні принципи роботи соціального працівника з батьками онкохворих дітей	21
1.5. Соціальний супровід батьків онкохворих дітей	25
Висновки до розділу 1	30
РОЗДІЛ 2	32
2.1. Інтерактивні засоби соціального супроводу батьків онкохворих дітей... ..	32
2.2. Опис проекту «Тиждень батьків онкохворих дітей».....	35
2.3. Методичні рекомендації по соціальному супроводу батьків онкохворих дітей	36
ВИСНОВКИ.....	44
Рекомендації	47
СПИСОК ВИКОРИСТАНИХ ДЖЕРЕЛ.....	49
ДОДАТКИ.....	54

РЕФЕРАТ

Пояснювальна записка до кваліфікаційної роботи здобувача ступеня бакалавра соціальної роботи Курило Яни Олексіївни на тему:

«Інтерактивні засоби соціального супроводу батьків онкохворих дітей»

(85 сторінки, 38 використаних джерел, 2 додатки).

Ключові слова: соціальний супровід, інтерактивні засоби, батьки онкохворих дітей, батьки, які виховують дітей з інвалідністю, методичні рекомендації, інтерактив, сім'я, мультидисциплінарна команда, кейс-менеджмент.

Об'єкт дослідження – соціальний супровід батьків онкохворих дітей.

Предмет дослідження – інтерактивні засоби соціального супроводу батьків онкохворих дітей.

Мета та завдання дослідження полягають в обґрунтуванні, розробленні методичних рекомендацій щодо засобів соціального супроводу батьків онкохворих дітей.

Методами дослідження є загальні та спеціальні наукові методи. Зокрема, прямий аналіз, синтез, узагальнення, формалізація, дедукція, класифікація.

Установлено, що інтерактивні засоби художньої творчості, сумісної діяльності та елементів технік арт-терапевтичного розвантаження, в рамках соціального супроводу є дієвими у соціальній роботі з батьками онкохворих дітей.

Матеріали кваліфікаційної роботи рекомендується використовувати у соціальному супроводі батьків, які виховують дітей з інвалідністю та підготовці проектів, які стосуються сімей, які мають дітей з інвалідністю

ВСТУП

Зазвичай, проблема сімей, які виховують дітей з інвалідністю, в нашій країні розглядалися виключно зі сторони проблем дитини. Робота з батьками у більшій мірі зводиться до консультацій з приводу розвитку та навчання дитини. Мінімально приймається до уваги питання емоційного стану самих батьків. Для багатьох батьків дітей з інвалідністю характерна особлива вразливість і почуття себе непотрібними в суспільстві. Бувають випадки, коли оточення не завжди толерантно ставиться не тільки до самих дітей з особливими потребами, але й до їх рідних. Тому так важливо знайти людей, які розуміють проблему не лише зі сторони дитини, а й з боку дорослого, не засуджують та підтримують. Соціальний супровід вихователем, дефектологом, соціальним працівником або психологом – це одна з можливостей вирішити проблеми, подолати негатив, стабілізувати нервову систему, отримати відповіді на складні питання.

Практично всі сім'ї, які виховують дитину з інвалідністю, потребують підтримки, спрямованої на підвищення самооцінки батьків, оптимізацію психологічного клімату в сім'ї, та педагогічної допомоги, яка пов'язана з оволодінням необхідними знаннями та навичками по вихованню дитини з особливими потребами.

Актуальність проблеми полягає в тому, що батьки ніколи не можуть підготуватися до складного діагнозу дитини. Неочікуваність ситуації ускладнює стан батьків, що в подальшому несе за собою ряд проблем, які призводять до депресивних станів, соціальної відстороненості, наляканості. Саме тому виникає необхідність у допомозі людини, яка здійснить соціальний супровід, та виходячи з особливостей ситуації, допоможе батькам скооперувати сили на початковому етапі постановки складного діагнозу, а також у подальшому отримати необхідну інформацію стосовно особливостей виховання дітей з інвалідністю.

В Україні більше мільйона онкохворих пацієнтів і щороку реєструється понад 130 тис. нових випадків (у 2017 році – 143 тис.). Кожного року діагностується рак у дітей мінімум 900 випадків по Україні. Порівняно з 2014 роком показник захворюваності зріс на 13,8% (2014 р. – 5459 дітей по Україні, до 17 років, 2018 рік – 6226 онкохворих дітей), за даними Міністерства охорони здоров'я України [1]. Зрозуміло, що кількість дітей-хворих зростає, а це означає, що зростає необхідність приділення уваги цій проблемі зі сторони фахівців соціальної роботи.

Сім'я – перший та постійний вид соціального оточення для дитини. Поява дітей з якими-небудь серйозними захворюваннями змінює весь спосіб життя сім'ї. Такі зміни відбуваються на елементарних рівнях: харчування, зміни режиму дня, що тягне багато зусиль у батьків. З дорослішанням дитини моральні, матеріальні витрати на виховання збільшуються. Наслідком цього стає підвищення психічної напруженості батьків, за чим слідує постійне переживання негативних емоцій. Деякі вчені описуючи ситуацію, в якій опиняється сім'я з дитиною з інвалідністю, визначають її як «батьківський стрес» [11].

До проблеми захворювання дитини стає причетним все близьке оточення на яке активно впливає стан здоров'я дитини, та загальна атмосфера, яка складається в наслідок хвороби.

Встановлення важкого діагнозу дитини є для її батьків надзвичайно сильним і значущим психотравмуючим фактором. Відомо, що прийняття тієї, чи іншої психотравмуючої події приходиться людині через її усвідомлення. Довготривале лікування призводить до того, що рідний, який більшість часу проводить з дитиною у відділенні, стає більш відчуженим, нервовим та депресивним. Це пов'язано з тим, що мамі/татові/бабусі/дідусю доводиться постійно спостерігати за протіканням хвороби та тим, як себе почуває дитина.

У повсякденному житті батьки дітей з інвалідністю стикаються з безліччю проблем. Перша, медичний етап – лікування, регулярні відвідування лікарів та фінансові труднощі, які слідують за дорогими лікарськими засобами. З одного

боку, труднощі при виборі виховних та освітніх засобів для своїх дітей, а з іншого – глибокі, внутрішні психологічні проблеми, зумовлені появою в сім'ї хворої дитини і необхідністю багато в чому перебудувати уклад життя сім'ї, підпорядковуючи його проблемам догляду за дитиною.

Важливістю соціального супроводу на перших етапах є те, що хвороба протікає досить довготривалий період, і постає потреба постійної психологічної збалансованості на всіх етапах лікування [33].

Стосовно ступеню дослідження проблеми психологічного стану батьків онкохворих дітей можна побачити, що тема мало проаналізована. Лише невелика кількість українських та міжнародних фахівці намагались створити портрет конкретно соціально-психологічних особливостей сімей, які виховують онкохворих дітей. Наприклад, Белогурова М. Б., яка вивчала проблематику дитячої онкології у психологічному контексті у роботі над інструкцією для лікарів; Дурнова Л. А. у своїх роботах досліджувала психологічні аспекти дитячої онкології; Гладких О. А. сприяла вивченню психологічних особливостей сімей, які мають дитину з онкологічними захворюваннями.

Проте, більше уваги вчені приділили загальним особливостям виховання дітей та стану батьків, які виховують дітей з обмеженими можливостями. Онкохворі діти відносяться до груп дітей з інвалідністю, бо мають соціальні та фізичні обмеження в силу стану здоров'я. З цього боку питання вивчали: Макаренко І. В. «Соціально-педагогічна підтримка батьків дітей раннього віку з особливими потребами» у рамках соціальної педагогіки; Грабовенко Н. В. «Соціально-педагогічна робота з сім'ями, що виховують дітей з обмеженими можливостями»; Царькова О. В. «Особливості допомоги батькам, які виховують дітей з особливими потребами» та інші.

Дослідження Е. В. Кулагіної показало, що адаптація сімей до обмежених можливостей дітей часто відбувається за рахунок звернення батьків до традиційного розподілу сімейних ролей, коли на батька покладаються обов'язки з економічного забезпечення сім'ї, а матері виконують роль «домогосподарки», займаючись вихованням і обслуговуванням дітей [17].

Г.Ф. Нестерова в своїй роботі продемонструвала, що при такому розподілі ролей мати, зайнята вихованням дитини, часто стає формальним лідером. В той же час, сама хвора дитина має значно меншу свободу вибору і соціальну значимість, ніж звичайні діти. Всі рішення за неї приймають батьки. Такий низький внутрішньосімейний статус дитини ілюструється тим, що члени сім'ї, зокрема мама, часто говорять про неї від її імені в її присутності, позбавляючи дитину можливості висловити власну думку [11].

К.А. Бірні у науковому Канадському психологічному журналі виразила також і інші аспекти, які виникають на протязі та після захворювання. Хоча дитячий рак, безперечно, є травматичним, проте, хто пережив рак у дитинстві, їхні батьки повідомляють про певну здатність знайти користь з досвіду. Таке явище називають – посттравматичний ріст. Найчастіше ті, хто вилікувався, або проходив лікування разом з хворим, повідомляють про позитивні зміни щодо того, як вони мислять про своє життя, свої плани щодо майбутнього та наскільки вони обережні. Переживши дитячий рак, деякі батьки розповідають про відновлення сил, покращення спілкування, довіри, вирішення конфліктів та взаємної підтримки подружжя. Сім'ї беруть участь у вирішенні питань, спрямованих на покращення свого розбитого життя. Ці зусилля, щоб впоратись позитивно, включають почуття надії та оптимізму, а дії, спрямовані на допомогу дитині, повертають близькість з оточуючими. К.А. Бірні стверджує, що підтримка для батьків важлива, бо у більшості випадків, соціальне оточення, яке має родина, не розуміє та не може підтримати їх емоційно [6].

Вчені з Амстердамського академічного медичного університету у статті «Adjustment and coping by parents of children with cancer: a review of the literature» описують особливості цільової групи та, що вони відчувають. Зустріч з діагнозом дитячого раку в сім'ї викликає різні емоційні реакції. Слово "рак" асоціюється зі смертю та більшість людей думають, що рак не може бути пов'язаний з дітьми. Дослідники, які зосередили увагу на батьках щойно діагностованих дітей з раком, або дітей, які перебувають у них на лікування,

повідомляти про посилення емоційного розладу, наприклад тривожність або депресія у батьків [5].

Мета дипломної роботи: обґрунтування та розроблення методичних рекомендацій щодо засобів соціального супроводу батьків онкохворих дітей.

Об'єкт: соціальний супровід батьків онкохворих дітей.

Предмет: інтерактивні засоби соціального супроводу батьків онкохворих дітей.

Цільова аудиторія: батьки онкохворих дітей Сумська обласна дитяча клінічна лікарня.

Завдання дипломної роботи:

- 1) проаналізувати правові засади роботи з батьками онкохворих дітей;
- 2) описати основні особливості цільової групи;
- 3) проаналізувати етичні принципи та можливі дилеми при роботі соціального працівника з батьками онкохворих дітей;
- 4) визначити особливості соціального супроводу батьків онкохворих дітей;
- 5) проаналізувати інтерактивні засоби роботи з батьками онкохворих дітей в рамках технології соціального супроводу;
- 6) описати проект «Тиждень батьків онкохворих дітей»;
- 7) укласти рекомендаційний матеріал стосовно інтерактивних засобів супроводу батьків онкохворих дітей.

РОЗДІЛ 1

1.1. Правові засади роботи з батьками онкохворих дітей

Відповідно до Закону України «Про соціальні послуги» діти та батьки онкохворих дітей вважаються вразливою групою населення у відповідності до статті 1 пункту 15: «складні життєві обставини – обставини, що негативно впливають на життя, стан здоров'я та розвиток особи, функціонування сім'ї, які особа/сім'я не може подолати самотійно» [30].

Чинники, що можуть зумовити складні життєві обставини:

- а) невиліковні хвороби, хвороби, що потребують тривалого лікування;
- б) інвалідність.

Відповідно до державного стандарту про соціальний супровід передбачається [22]:

- здійснення соціальної допомоги, надання соціальних послуг та соціальної реабілітації відповідно до потреб особистості та характеру самих проблем;
- соціальне виховання, що включає створення умов та проведення заходів, спрямованих на оволодіння і засвоєння загальнолюдських і спеціальних знань, соціального досвіду з метою формування соціально-позитивних ціннісних орієнтацій;
- психологічну, соціальну та юридичну підтримку, призначенням якої є надання професійної посередницької допомоги у розв'язанні різноманітних проблем;
- консультування, у процесі якого виявляються основні напрями подолання складних життєвих обставин;
- збереження, підтримку і захист здоров'я сім'ї чи особи, сприяння у досягненні поставленої мети і розкритті їх внутрішнього потенціалу тощо.

Державний стандарт соціального супроводу сімей (осіб), які перебувають у складних життєвих обставинах, трактує визначення наступним чином «соціальна послуга соціального супроводу сімей (осіб), які перебувають у складних життєвих обставинах – комплекс заходів, що передбачає оцінку потреб, визначення шляхів вирішення основних проблем, регулярні зустрічі чи відвідування отримувача послуги з метою моніторингу виконання поставлених завдань, сприяння у отриманні інших послуг, допомогу в усвідомленні значення дій та/або розвиток вміння керувати ними, навчання та розвиток навичок, спрямованих на подолання чи мінімізацію складних життєвих обставин» [22].

Конвенція ООН про права людей з інвалідністю, змінює підходи до розуміння інвалідності: з медичного і благодійного підходу до соціального і правового становища.

Закон України від 6 жовтня 2005 р. № 2961-IV «Про реабілітацію осіб з інвалідністю в Україні» – визначає основні засади створення правових, соціально-економічних, організаційних умов для усунення або компенсації наслідків, спричинених стійким порушенням здоров'я, функціонування системи підтримання людей з інвалідністю фізичного, психічного, соціального благополуччя, сприяння їм у досягненні соціальної та матеріальної незалежності [29].

Закон України від 21 березня 1991 р. № 875- XII «Про основи соціальної захищеності осіб з інвалідністю в Україні» гарантує рівні з усіма іншими громадянами, можливості для участі в економічній, політичній і соціальній сферах життя суспільства, створення необхідних умов, які дають людям з інвалідністю змогу ефективно реалізувати права та свободи людини і громадянина, вести повноцінний спосіб життя згідно з індивідуальними здібностями та інтересами [27].

Закон України від 16 листопада 2000 р. № 2109-III и "Про державну соціальну допомогу особам з інвалідністю з дитинства та дітям з інвалідністю" гарантує особам з інвалідністю з дитинства та дітям з інвалідністю право на

матеріальне забезпечення за рахунок коштів Державного бюджету України та їх соціальну захищеність шляхом встановлення державної соціальної допомоги на рівні прожиткового мінімуму [19].

Закон України від 6 вересня 2012 р. № 5207- VI «Про засади запобігання та протидії дискримінації в Україні» детермінує організаційно-правові засади запобігання та протидії дискримінації з метою забезпечення рівних можливостей щодо реалізації прав і свобод людини та громадянина. Це питання стосується і батьків, котрі виховують дітей з інвалідністю [21].

Закон України «Про основи соціальної захищеності осіб з інвалідністю в Україні» від 21.03.1991 р. № 875-XII передбачає фінансову та матеріальну часткову компенсацію затрат, які були використані для лікування [26].

Закон України «Про пенсійне забезпечення» від 5.11.1991 р. № 1788-XII передбачає, що батьки, які виховують дітей з інвалідністю мають право на матеріальні пільги, соціальні виплати, а також на зменшення віку при виході на пенсію [28].

Закон України «Про загальнообов'язкове державне соціальне страхування» від 23.09.1999 р. № 1105-XIV передбачає допомогу при тимчасовій непрацездатності матері або іншої особи, яка доглядає за дитиною з інвалідністю [20].

Відповідно до Державного стандарту соціального супроводу сімей (осіб), які перебувають у складних життєвих обставинах та порядку виявлення сімей у ньому, за 4 пунктом батьки, які виховують дітей з тривалою хворобою мають право претендувати на отримання послуги соціального супроводу, в статусі сім'ї, котра опинилась у складних життєвих обставинах [18].

Сумською міською владою передбачена підтримка родин, які виховують дітей з онкологічними захворюваннями. Так Сумський міський Департамент соціального захисту населення надає допомогу сім'ям у вигляді 50% знижки на комунальні послуги, а також 530 000 гривень одноразової допомоги на лікування та інші медичні послуги (для 50 сімей). (Додаток А). Проте, акцент державні акти України роблять саме на допомозі дітям, які мають інвалідність.

У більшості своїй оминаючи той факт, що їх виховують рідні, на яких також впливає стан дитини. Тому вони потребують уваги, для навчання та адаптації до дитячої інвалідності.

1.2.Ключові теоретичні поняття дипломної роботи

Так проблеми соціальної групи батьків онкохворих дітей характеризуються наступними ключовими визначеннями:

Складні життєві обставини – обставини, що негативно впливають на життя, стан здоров'я та розвиток особи, функціонування сім'ї, які особа/сім'я не може подолати самостійно [30].

Вразливі групи населення – особи/сім'ї, які мають найвищий ризик потрапляння у складні життєві обставини через вплив несприятливих зовнішніх та/або внутрішніх чинників [30].

Інвалідність – міра втрати здоров'я у зв'язку із захворюванням, травмою (її наслідками) або вродженими обмеженими можливостями, що при взаємодії із зовнішнім середовищем може призводити до обмеження життєдіяльності особи, внаслідок чого держава зобов'язана створити умови для реалізації особою прав нарівні з іншими громадянами та забезпечити її соціальний захист [29].

Стрес – це стан напруги у системі, на яку діють подразники, сила яких перевищує адаптаційні можливості [38].

Інвалідність, відповідно до Міжнародної класифікації функціонування, обмежень життєдіяльності та здоров'я – це термін, що об'єднує різні порушення, обмеження активності та можливостей для ефективної участі в житті суспільства. [37, с.161]

Порушення – це проблеми, що виникають у функціях або структурах організму; обмеження активності – це труднощі, яких людина зазнає, виконуючи які-небудь завдання або дії; у той час як обмеження ефективної

участі – це проблеми, що відчуються людиною при залученні в життєві ситуації. [37, с.161]

Інтерактив («inter» – «взаємний», «act» – діяти) – це активна взаємодія засобами діалогу з чимось (наприклад, з комп'ютером, різними предметами, ігровою діяльністю та інше) або кимось (людиною) [12].

Засіб – можливість, метод, реальні умови для здійснення чогось. [10, с. 850]

Сім'я - осередок (мала соціальна група), суспільства, найважливіша форма організації особистого побуту, джерело якої в подружньому союзі і родинних зв'язках, тобто на багатосторонніх відносинах між чоловіком і дружиною, батьками і дітьми, братами і сестрами та іншими родичами [32, с.7].

Батьківство - це історично і соціально варіативний комплекс установок і практик, пов'язаних з плануванням сім'ї, ставленням до дітей, відношенням дорослих до себе як до батьків, і деякі політичні виміри цього комплексу [15, с. 6].

Мультидисциплінарна команда - група спеціалістів, уповноважених різними суб'єктами чи надавачем соціальних послуг (психолог, лікар, юрист, педагог, реабілітолог та інші), тимчасово створена для забезпечення колегіальності рішень й узгодженості дій під час надання послуги соціального супроводу сімей (осіб), які перебувають у складних життєвих обставинах [5].

Всі вищезазначені терміни певним чином характеризують складні життєві обставини та соціальну групу батьків онкохворих дітей загалом.

1.3. Аналіз особливостей цільової групи

Загальне здоров'я батьків грає важливу роль у продовженні догляду за хворою дитиною та подальшому лікуванні. Батьківський стрес пов'язаний з емоційно-поведінковим функціонуванням дітей хворих на рак. Існує справжня потреба пропонувати програми психологічної уваги батькам дітей, хворих на рак, з метою зменшення їх емоційних та когнітивних психопатологій та допомоги їм у прийнятті адекватних стратегій подолання [8].

Сімейні стереотипи, щодо дитини з інвалідністю призводять до виникнення ряду особливостей формування дитячої особистості [17]:

- високий ступінь залежності від сім'ї;
- відсутність або слабкість навичок зовнішніх соціальних взаємодій;
- елементи аутичної поведінки в сім'ї;
- формування невротичних рис у вигляді страхів, боязні активних дій.

Якісні зміни, які відбуваються в сім'ях даної категорії, проявляються, на думку В. В. Ткачової, на декількох рівнях [17]:

- психологічний рівень – стрес, який має тривалий і постійний характер, робить сильний деформуючий вплив на психіку батьків і є вихідною умовою різкої травматичної зміни сформованих в сім'ї життєвих стереотипів;

- соціальний рівень – сім'я цієї категорії стає нетовариською, звужує коло своїх знайомих і обмежує спілкування з родичами в силу особливостей стану дитини, а також через особисті установки;

- соматичний рівень – переживання, що випали на долю батьків. Психологи виділяють чотири фази психологічного стану в процесі становлення батьківської позиції до дитині-інваліда [33]:

- **перша фаза** – "шок", характеризується станом розгубленості батьків, безпорадності, страху, виникненням почуття власної неповноцінності;

- **друга фаза** – "неадекватне ставлення до хвороби", що характеризується негативізмом і запереченням поставленого діагнозу, що є своєрідною захисною реакцією;

- **третя фаза** – "часткове усвідомлення хвороби дитини", супроводжується почуттям "хронічної печалі". Це депресивний стан, що є результатом постійної залежності батьків від потреб дитини, наслідком відсутності у хворого позитивних змін;

- **четверта фаза** – початок соціально-психологічної адаптації всіх членів сім'ї, викликаной ухваленням діагнозу, встановленням адекватних відносин з фахівцями і досить розумним проходженням їхніх рекомендацій.

На жаль, далеко не всі мами і тата дітей з медичними проблемами приходять до правильного рішення знаходячи подальшу життєву перспективу. Багато батьків не можуть самостійно прийти до гармонійного усвідомлення ситуації, що склалася. В результаті порушується здатність сім'ї пристосовуватися до соціальних умов життя. На сім'ю, де є дитина з інвалідністю, накладаються медичні, економічні та соціально-психологічні проблеми, які призводять до погіршення якості життя, виникнення сімейних і особистих проблем. Не витримавши потік труднощів, сім'ї з дітьми, які мають інвалідність, можуть самоізолюватись, втратити сенс життя.

Здавалося би, в цьому випадку особливо повинна бути відчутна допомога з боку родичів, друзів. Але коли родичі та знайомі дізнаються про сильну травму або хвороби дитини, вони теж відчувають свій психологічний стрес. Кожному доводиться задуматися про своє ставлення до дитини, до її батьків. Хтось починає уникати зустрічей, тому що боїться як власних почуттів і емоції, так і почуттів батьків даної дитини. Особливо важко батькам подружжя (бабусям і дідусям). Не знаючи, як допомогти і боючись бути нетактовним, родичі і знайомі часом вважають за краще відмовчуватися, не помічати ситуацію, що склалася, що ще більше ускладнює становище батьків дитини [33].

Канадська вчена К. Майндер у своєму дослідженні також акцентувала увагу на особливостях та потребах, які переживає родина. Батьки дітей, хворих на рак, мають різний рівень невизначеності протягом діагностики та лікування їх дитини. Батьківська невизначеність, пов'язана з раком, стосується довготривалого захворювання, страху можливих наслідків, пов'язаних з цим. Ці наслідки можуть включати фізичні та психосоціальні аспекти, рецидив або смерть дитини.

Коли сім'я стикається з новинами про діагноз раку у дитини, та планом лікування, це може спричинити розвиток сімейної кризи. Родини стикаються з тривалими періодами інтенсивного лікування, неприємними побічними ефектами та невизначеністю виживання дитини [7].

Психологічні страждання серед батьків дітей зменшуються, починаючи з діагностування раку у дитини і до період після лікування, як правило, досягає нормативного рівня приблизно через 3 роки після діагностики.

Важливо, батьки дітей, хворих на рак, говорять про зниження якості життя в порівнянні зі здоровим, через збільшення обов'язків по догляду та численні стресори, пов'язані з хворобою. До таких стресорів належать: фінансове навантаження, перенапруження, щоденні процедури, поганий сон і невпевненість у прогнозах дитини. Клінічний рівень психологічних проблем, таких як тривожність і депресія, має серйозні наслідки. Індивідуальною проблемою родини стає низький рівень якості життя, функціональна втрата працездатності, проблеми з вихованням та збільшення ризику виникнення хвороб на фоні хвилювань.

Перехід з періоду лікування до звичного життя приносить свої проблеми, оскільки сім'ї пристосовуються знову до дому та сімейного життя, діти входять до шкільних та соціальних установ, що створює нові стресові фактори при адаптації [36].

Сім'ї, які виховують дитину з інвалідністю, потрапляють у розряд сімей групи ризику, так як все подальше їх життя буде безпосередньо пов'язане з подоланням специфічних перешкод як об'єктивного, так і суб'єктивного характеру. Раціональне усвідомлення цих перешкод, можливо ще до моменту їх настання, є потужним ресурсним компонентом в і без того нелегкій справі інтеграції дитини з інвалідністю в основну частину суспільства.

Відчуваючи складне змішання почуттів розчарування, сорому, гніву одночасно з любов'ю і жалістю до своєї дитини з інвалідністю, сім'я впадає в такі патологічні стани, в результаті яких дитина поміщається в центр сім'ї і стає сенсом її існування або навпаки, витісняється поза коло інтересів родини. Так чи інакше, деякі сім'ї втрачають свою функціональність не тільки по відношенню до дитини з інвалідністю, але і по відношенню батьків один до одного. До цього призводять:

- Брак психолого-медико-педагогічних знань. Одна з основних специфічних функцій сім'ї має на увазі безпосередню участь батьків у процедурах розвитку компенсаторних функцій дитини. Адже в багатьох випадках відсутність позитивної динаміки, або навіть погіршення стану дитини пов'язано лише з недостатністю періодичного надання професійної медичної допомоги. У той же час, своєчасно і грамотно навчена матір дитини з інвалідністю могла б вдома закріплювати досягнутий лікарями результат, значно збільшуючи шанси на стійку позитивну динаміку.

Часом батьки помилково співвідносять роботу психолога чи педагога зі знайомою їм роботою лікаря. Багато батьків, описуючи свою проблему, вважають, що зараз фахівець дасть чудодійну раду, яка допоможе вирішити важку ситуацію. Важливим є виявити причини, що породжують проблеми, розглянути можливості їх вирішення, а потім потрібна кропітка, часом важка робота людини над самим собою. У цьому-то і полягає парадокс. Щоб змінити положення, доводиться посилювати хворобливість ситуації в роботі над нею. Консультаційна робота в цьому випадку надзвичайно корисна, особливо, якщо до неї звертаються і тато, і мама.

- Ставлення батьків до дитини з інвалідністю. Поява дитини з інвалідністю пов'язана з настільки величезною кількістю психологічних комплексів і міфів, що багато батьків не дають собі навіть шансу на створення особистого сімейного щастя. Більше половини сімей з дітьми з інвалідністю – неповні: чоловіки, не витримуючи фізичного і морального навантаження, пов'язаного з вихованням дитини з важкою формою інвалідності, йдуть із сім'ї.

- Матеріальні проблеми. Матері змушені залишати роботу, щоб доглядати за дитиною з інвалідністю і, не маючи додаткового доходу, матеріальне становище сім'ї падає в кілька разів.

- Ставлення суспільства до дитини з інвалідністю. Діагноз дитини прикріплюється до сім'ї як ярлик, який сприяє негласній, але реально існуючій соціальній ізоляції в суспільстві.

- Недостатній розвиток і недоступність технологій ранньої діагностики, корекції, реабілітації, прогнозування медичних наслідків інвалідності, невисокий рівень забезпечення безкоштовними медичними послугами і ліками, нестача кваліфікованих спеціалістів, а відсутність в Україні системи раннього втручання ускладнює роботу з родиною, яка виховує дитину з інвалідністю [37].

Існує думка, що сім'ям, які мають дітей з інвалідністю, необхідні тільки матеріальна допомога, гарне медичне обслуговування і організація дозвілля. Значення адекватного соціального середовища для позитивного розвитку людини неодноразово доводили численні дослідження психологів: без засвоєння людського досвіду, без спілкування із собі подібними не буде розвитку власне людських почуттів, не розвинеться у дитини здатність до пам'яті, до абстрактного мислення, що не сформує особистість.

Потреби, які виникають у батьків онкохворих дітей:

- Нормативні потреби. Основна проблема нормативного характеру, з якою зіштовхуються батьки онкохворих дітей – недосконалість законодавчого регламентування роботи з дітьми та сім'ями, які опинилися у складних життєвих обставинах пов'язаних з захворюваннями. Проблема у недостатній кількості соціальних працівників, які можуть надати допомогу даній соціальній категорії. Відсутність відповідних заходів конкретно по роботі з батьками, які виховують дитину з інвалідністю. Загалом, проблема інформованості даної категорії про можливі заходи роботи та допомоги їм. Таким чином, є необхідність у підтримці з боку держави.

Сюди ж можна віднести потребу самореалізації батьків, яка зникає у зв'язку з захворювання. У суспільстві прийнято вважати, що батьки мають взяти на себе тягар виховання дитини з інвалідністю обвинувачуючи себе у тому що сталося, та відкласти свої плани, які вони будували до зміни життєвих обставин. Проте, таким чином людина руйнує себе та свій соціально-психологічний стан, шкодить своїй психіці та особливо потребує допомоги.

На цьому етапі з'являється потреба повернення у попередній соціальний статус. Батьки, яким доводиться виховувати дітей з інвалідністю, найчастіше вимушені покинути свій звичний соціальний стан (роботу, друзів, хобі, тощо). Недостатня кількість спілкування та взаємодії з людьми, які не мають складних життєвих обставин, призводить до розчарування у житті.

Потреби, що відчувуються. З потребами такого виду зіштовхуються всі групи, які опинились в статусі соціально незахищених. До таких потреб, у випадку сімей, які виховують дитину з інвалідністю можна віднести:

- Недостатнє матеріальне забезпечення. Навіть потреба у дорогих ліках або лікуванні для дитини викликає дискомфорт для батьків, постійне знаходження у стані, коли необхідно знаходити кошти, викликає почуття незахищеності.

- Потреба у спеціальному соціально-інформаційному консультуванні. Потребу бути проінформованим та знати те, що стосується проблеми, має задовольнити держава або громада, які зіштовхувалась з такими питаннями. Батькам важливо знати, куди вони можуть звернутися у випадку критичності матеріальної, юридичної проблеми, важливо розуміти, які шляхи дій вони мають виконати у складній ситуації.

- Потреба у спеціалізованих закладах, куди вони можуть звернутися у випадку необхідності психологічного або соціального характеру. Сюди ж можна віднести потребу у спеціальних освітніх програмах, як виховувати дитину з онкозахворюванням, як допомогти їм адаптуватися у новому соціумі, як самому пристосуватися до нового життєвого ритму та залишитись соціально-активним.

Відповідно до ієрархії А. Маслоу батьки, які виховують онкохворих дітей потребують:

- задоволення базових фізіологічних потреб. Потреба мати можливість у складній ситуацію, коли кошти витрачаються тільки на лікування, задовольнити почуття голоду, у житлі, фізичних рухах, які зменшуються у зв'язку з тривалим лікуванням дитина та знаходження у відділеннях

гематології, де вони не мають повноцінної активності, задовольнити бажання сну, який зникає через постійне хвилювання, та необхідність допомоги дитині;

- потреба у безпеці полягає у необхідності людини, наприклад, бути впевненою у своєму здоров'ї та спроможності фізично допомогти дитині. Безпека у житті своєї дитина, яка має високі ризики померти;

- вторинні потреби. Такі потреби особливо важливі для людини, яка виховує онкохвору дитину. Бажання бути коханим, цікавим соціуму важливо будь-коли. Саме через недостатню кількість спілкування та любові не до дитини, а до самого себе призводить до дезадаптації та соціальної девіації людини;

- потреба у повазі та самоповазі. Це той рівень, який складно реалізувати людині, що виховує дитину з інвалідністю. Вся увага особистості сконцентрована на хворобі дитини. Досить часто трапляється, що батьки звинувачуючи себе у тому, що трапилось, намагаються себе ніби покарати або приділити весь можливий час дитині. В рамках цієї потреби виникає проблема у нормалізації професійної діяльності, від якої найчастіше доводиться відмовитись саме мамам [36].

Дослідження стверджують, що наявність дитини з інвалідністю в сім'ї може негативно вплинути на стосунки пари, викликаючи конфлікти, що зменшують задоволення якістю відносин, та потенційно можуть призвести до розлучення. Найчастіше, саме мати залишається наодинці з дитиною з інвалідністю та їх братами та сестрами (якщо такі є), в будь-якому випадку, частіше, діти підтримують стосунки з безробітною мамою, що також призводить до розладів у між сімейних відносинах [3].

Аналізуючи вище сказане, дитині та сім'ї потрібно розвивати нові навички подолання, використовувати зовнішню підтримку і ресурси, отримувати допомогу від спеціалістів.

Тобто, сім'я не зможе ніколи бути готовою до постановки онко діагнозу у дитини, перший стан – це шок та не розуміння того, що відбувається. Повірити батькам, що це сталося з їх дитиною досить складно. Необхідно врахувати всі

індивідуальні особливості проходження етапів прийняття проблеми, та спостерігати за станом батьків, для оперативного реагування та попередження.

Проблем, з якими зіштовхуються батьки, – фінансові, інформаційні, юридичні, психологічні, не уникнути, проте, для того щоб їх легше пережити, необхідна допомога на первинних етапах. Саме індивідуальне розуміння проблеми соціальним працівником, надасть можливість надати якісну допомогу у вирішенні ряду проблем, які виникають у батьків, за допомогою мультидисциплінарної команди. Батькам необхідно знати, що саме при підтриманні рівня самоповаги, зміни ставлення до проблеми є більше шансів досягти позитивних результатів. Знання певних правових нюансів надасть можливість батькам отримати допомогу з боку влади. Та загалом, почуття підтримки важливе для людини у складних життєвих обставинах. Проте, необхідно розуміти, що тішити батьків марними надіями не потрібно. Все ж тяжкість діагнозу не завжди дає можливість пережити дитині хворобу. У такому випадку, батькам особливо важлива підтримка.

1.4. Етичні принципи роботи соціального працівника з батьками онкохворих дітей

Основні етичні засади соціальної роботи описані в міжнародному документі: «Глобальна декларація етичних принципів соціальної роботи» (Global Social Work Statement of Ethical Principles). Робота з групою батьків онкохворих дітей вимагає від соціального працівника дотримання наступних принципів [34]: визнання гідності людини, сприяння правам людини, сприяння соціальній справедливості, сприяння праву на самовизначення, сприяння праву на участь, повага конфіденційності та приватності, ставлення до людей як до цілісних індивідів, етичне використання технологій та соціальних медіа, професійна доброчесність.

Визнання гідності людини. Кожен унікальний, проблеми та життєві ситуації людей різні, і вони вимагають особливого підходу до кожного. Тому

необхідно враховувати аспект самоповаги при створенні плану взаємодії з клієнтом залежно від особливостей конкретної особи.

Сприяння правам людини. Кожна людина має рівні права. Так одне з завдань соціального працівника сприяти тому, щоб людина завдяки правам мала рівний статус життя з іншими.

Сприяння праву на участь. У даному випадку соціальна група має отримати можливість озвучувати свої потреби владі, та мати змогу приймати участь у їх вирішенні. Будь-яка соціальна група має рівні права на участь в управлінні та будь-яких інших аспектах життя.

Право особи на самореалізацію. Батьки онкохворих дітей покладають все своє життя на виховання дитини з інвалідністю, на пристосування її до нових соціальних умов та становища. Проте, не можна забувати, що працювати важливо не лише з дитиною, яка отримала інвалідність, але й з тими, хто її оточує. Батьки, для кращої реалізації своїх дітей, мають в першу чергу реалізувати себе. Важливо донести до них те, що вони можуть бути корисними не тільки для своїх дітей, але й для тих, хто пізніше зіштовхнувся з проблемою виховання та лікування дітей з онкологічним захворюванням.

Задоволення основних людських потреб. Завдання соціального працівника не просто допомогти задовольнити основні потреби клієнта, а й навчити його вирішувати свої проблеми самостійно, показавши можливі шляхи руху, та координувавши людину.

Соціальна справедливість. Саме це питання соціальної справедливості, як нікого стосується батьків онкохворих дітей. У соціумі прийнято допомагати лише дитині, забуваючи про тих, хто прямо страждає від отриманої проблеми – оточуючих, а саме батьків. Рідні не можуть допомогти дитині морально, психологічно та соціально, доки самі не будуть почувати себе впевнено, саме тому ми і звертаємо увагу на допомогу батькам.

Поваги прав і свобод клієнта. Кожна людина має свої права, соціальний працівник має приймати та не оцінювати морально те, що колись робили його клієнти.

Конфіденційність і відповідальне використання інформації. Якщо клієнт не бажає розкриття його персони та розповсюдження інформації про нього, він має на це повне право. Необхідно просто прийняти до уваги його бажання та не засуджувати за це.

Ставлення до людей як до цілісних індивідів. Завдання соціального працівника побачити в батьках, які виховують дітей з інвалідністю, не просто вихователів, на долю яких випав не простий виклик. Необхідно побачити в цих батьках індивідуальність, людей, які також можуть самовиражатися, які є повноцінними персонами та мають право жити не тільки в задоволення потреб дитини, але й своїх власних.

Етичне використання технологій та соціальних медіа. У сучасному світі використання соціальних медіа, це звичний інструмент у допомозі різним соціальним групам. Проте, такий метод роботи потребує особливої обережності та уваги. Не можна забувати, що клієнт – це індивід, який має право на конфіденційність та повагу.

Професійна доброчесність. Це одна з засад, на якій базується вся робота соціального працівника у будь-якій сфері. Тобто, не можна ганьбити професію нечесними вчинками, необхідно дбати про позитивне ставлення до професії своїми діями та змінами. Бути чесним та тактовним з колегами, та своїми клієнтами.

Інформованість і активність клієнта в процесі вирішення проблем. Ніхто не зможе вирішити проблему краще ніж той, кого ця проблема безпосередньо стосується. Тому соціальний працівник має не просто пропонувати лише свої шляхи вирішення, але й прислуховуватися до того, як людина буде почувати себе комфортніше. Найчастіше людина інтуїтивно сама знає, як вирішити її проблему, треба лиш допомогти знайти вірний шлях та підтримати на ньому. Головне, не намагатись вирішити проблему за клієнта самотійно, а навчити поратися з негараздами самому, та ще й допомагати тим, хто зіштовхнувся з тим же.

Досить часто у роботі соціального працівника можна зустріти дилеми у прийнятті рішень. Важливо розуміти різницю між проблемою та дилемою. Наприклад, проблема в процесі обслуговування, не є дилемою, це ситуація, в якій хоча б один з існуючих варіантів є можливим та реальним і не призведе до небажаних наслідків. Дилема, це про ситуації, в яких необхідно зробити складний вибір між двома або більше варіантами, всі з яких в рівній мірі небажані [35, с. 15].

Етичні дилеми - це ситуації, в яких вступають в протиріччя цінності, погляди, відповідальність або міркування тягнучи в різних напрямках, і спеціаліст намагається прийняти рішення, яке принесе максимальну користь або завдасть мінімальної шкоди для клієнтів.

Наприклад, етична засада, яка передбачає право на самореалізацію. Досить складно відповісти, у питанні батьків, які виховують дитину з інвалідністю. Для того, щоб реалізуватись батькам, їм необхідно менше приділяти уваги дитині, або залишити її на виховання бабусям та дідусям. Проте, для дитини важливим є саме виховання мамою та татом. І для дитя такий хід подій може бути двояким. А з іншого боку, дитина, хоча вона і має інвалідність, це теж індивід, який має право на майбутню реалізацію, у чому мають йому допомогти саме батьки. У такому випадку, для реалізації дитини, батькам необхідно приділити всю увагу їй, забувши про себе. Складність для соціального працівника тут у тому, що в обох випадках дій, одна зі сторін постраждає, та залишиться нереалізованою. А комбінувати у даному випадку досить складно, бо зазвичай, захворювання потребує всього часу батьків.

Дилема у використанні мережі інтернет при допомозі вирішення фінансових проблем, які пов'язані з високим рівнем витрат на лікування. Такий метод збору коштів є досить розповсюдженим, проте іноді трапляються випадки, що люди не добросовісно користуються таким механізмом, і наприклад збираючи кошти на лікування, батьки можуть певну суму витратити не лише на потреби дитини, але й на свої. З одного боку таке використання є не чесним по відношенню до тих, хто жертвує свої кошти саме на лікування дитини, а з

іншого, батьки, які витратили всі свої сили та фінансові накопичення, теж мають право мінімально задовольнити свої потреби, без перебільшення та зловживання.

Таким чином, всі принципи зазначені вище, є рушійними правилами для роботи соціального працівника з цільовою групою. Кожен клієнт має право на гарне ставлення та безоціночну допомогу у складних життєвих обставинах. Перелічені принципи дають можливість соціальному працівнику не звинувачувати людину, а допомогти їй вирішити проблему та вийти гідно з труднощів. Проте, дилемичність соціальних проблем, які іноді складаються, змушують бути гнучким та вміти приймати рішення за необхідності. Соціальний працівник, у таких випадках, іноді бере на себе складну відповідальність за рішення, які змінюють життя клієнта, іноді не в кращу сторону, проте для запобігання ще гірших наслідків.

1.5. Соціальний супровід батьків онкохворих дітей

Соціальний супровід сімей, які опинилися в складних життєвих обставинах здійснюється на основі Державного стандарту соціального супроводу, у якому зазначені [22]:

- загальні підходи до соціального супроводу;
- етапи визначення індивідуальних потреб у відповідності до «Картки визначення індивідуальних потреб» [24];
- принципи надання послуги;
- механізми оцінки ефективності.

На думку А.О. Макарова зміст соціального супроводу батьків полягає у формуванні навичок самопомоги, що має рекомендаційний характер рад супроводжувачого, пріоритетність інтересів супроводжуваного, безперервність супроводу, комплексність супроводу, прагнення до автономізації сім'ї.

Ведення випадку та індивідуальний підхід, це одні зі складових механізму роботи у соціальному супроводі. Загалом, розуміння конкретної проблеми клієнта та того, що спричинило її, надає можливість ефективніше вирішити

проблеми та прибрати ризики, які можуть сприяти її виникненню знову. Кейс-менеджмент – це один з таких методів, який дозволяє цілісно побачити проблему конкретного клієнта.

Кейс-менеджмент – це підхід до надання послуг, орієнтований на задоволення потреб індивідуальної особи. Ціль: створення постійного циклу, що надає послугу та індивідуальну підтримку. Задачі: безпосереднє надання підтримки клієнтів, організація доступу до послуг.

Кейс-менеджмент у роботі з батьками онкохворих дітей - це стратегія організації та координація індивідуальної допомоги та послуги. Процес ведення випадків орієнтований на досягнення запланованих результатів шляхом вирішення основних завдань соціальної спільноти, а саме збір даних, їх аналіз та планування дій.

На сьогоднішній день не існує загальноприйнятої універсальної характеристики методу кейс-менеджменту. Однак є основні функції соціального робітника при його реалізації. Ці функції включають: виявлення проблем (випадковість); визначення пакету послуг; координаційна процедура, направлена на вирішення проблем; моніторинг процесу; оцінку ефективності надання послуг; корекція, в разі необхідності, пакету наданої послуги у відповідності.

Спеціаліст, співпрацюючи з клієнтом, проводить з закладами, включеними в план послуги. Після того, по мірі необхідності, він організовує консультації у інших спеціалістів [14].

Соціальна робота ґрунтується на діяльність з управління кейсами, наприклад, підключення клієнтів до необхідних їм послуг та адвокація знедолених. Соціальні працівники виходить з фокусу оцінки клієнта та його оточення. Він розглядає фактори навколишнього середовища та вплив зовні на клієнта.

Соціальний працівник у випадку ведення батьків онкохворих дітей, може втручатися на різних етапах для задоволення потреб, наприклад, адвокація

клієнта на різних рівнях: громадському, державному та національному, щодо необхідних змін. Наприклад, отримання виплат на дитину у зв'язку з хворобою.

Три моделі сучасного управління кейсами, описані нижче, підкреслюють гнучкість надання послуг та унікальність з урахуванням цілей.

Рольове управління кейсами (також відоме як модель спільної або інтегрованої допомоги). Ця модель управління зосереджується на ролі, яка очікує керівника кейсу. Загальні ролі включають, але не обмежуються: адвокат; брокер послуг; координатор; радник; планувальник.

Управління кейсами на основі організації. Мета цієї моделі управління полягає у наданні комплексного набору послуг, що відповідають вимогам і потребам клієнтів.

У рамках цієї моделі управління кейсами розглядаються два різні підходи первинної допомоги:

- а) модель перехідної допомоги;
- б) комплексне управління.

Управління кейсами на основі відповідальності - третя модель.

Основним напрямком цієї моделі управління є передача допомоги професіонала на непрофесійну. У цій моделі сім'я, друзі, волонтери та громади навчаються надалі надавати послуги після припинення професійної допомоги.

Саме приклад цих моделей є ідеальним типом для соціального супроводу батьків онкохворих дітей. Основна мета якого навчити самостійно справлятися зі своїми почуттями та адаптуватися до нових умов [4].

Процес управління кейсами включає наступні компоненти [2, с. 26]:

1) комплексна оцінка (передбачає ретельне вивчення клієнта, його поточний статус, включаючи: соціальні, фізичні, функціональні, емоційні, психологічні сфери життя; здатність клієнта задовольняти основні потреби в їжі, притулку та одязі; адекватність життєвого середовища; здатність мережі підтримки надавати допомогу клієнту; наявність рекреаційних та соціальних заходів; здатність до професійної підготовки та/або працевлаштування;

достатність фінансових ресурсів; оцінка також повинна визначати, що може бути розумно очікувати від клієнта стосовно вищезазначеного);

2) розробка клієнтського плану (конкретне визначення потреб клієнта, визначені цілі та конкретні часові результати бажані для клієнта, опис конкретних послуг, які мають надаватися клієнту, виконувач послуг, частота роботи, конкретні дати переоцінки та оцінки всіх цілей);

3) виділення ресурсів (встановлення робочих зв'язків з органами влади для спілкування та/або надання допомоги клієнту; припинення авторизації певних послуг; пошук матеріальних ресурсів);

4) координація обслуговування (допомога клієнту у брокерських послугах, адвокація, забезпечення залучення сім'ї та формальної мережі підтримки в наданні послуг);

5) моніторинг надання послуг (чи отримує клієнт послуги вчасно, чи користується ними, на якому рівні);

6) переоцінка та оцінка (виявлення змін у статусі клієнта за участю клієнта та / або сім'я / опікун, а також тих, хто виконував послуги; повторна оцінка плану клієнтської програми).

Всі компоненти кейс менеджменту можна включити при роботі з батьками онкохворих дітей. Саме особливість цієї соціальної групи, яка повністю не сформована, як група, що потребує допомоги, дає можливість застосування індивідуального менеджменту у рамках загального супроводу.

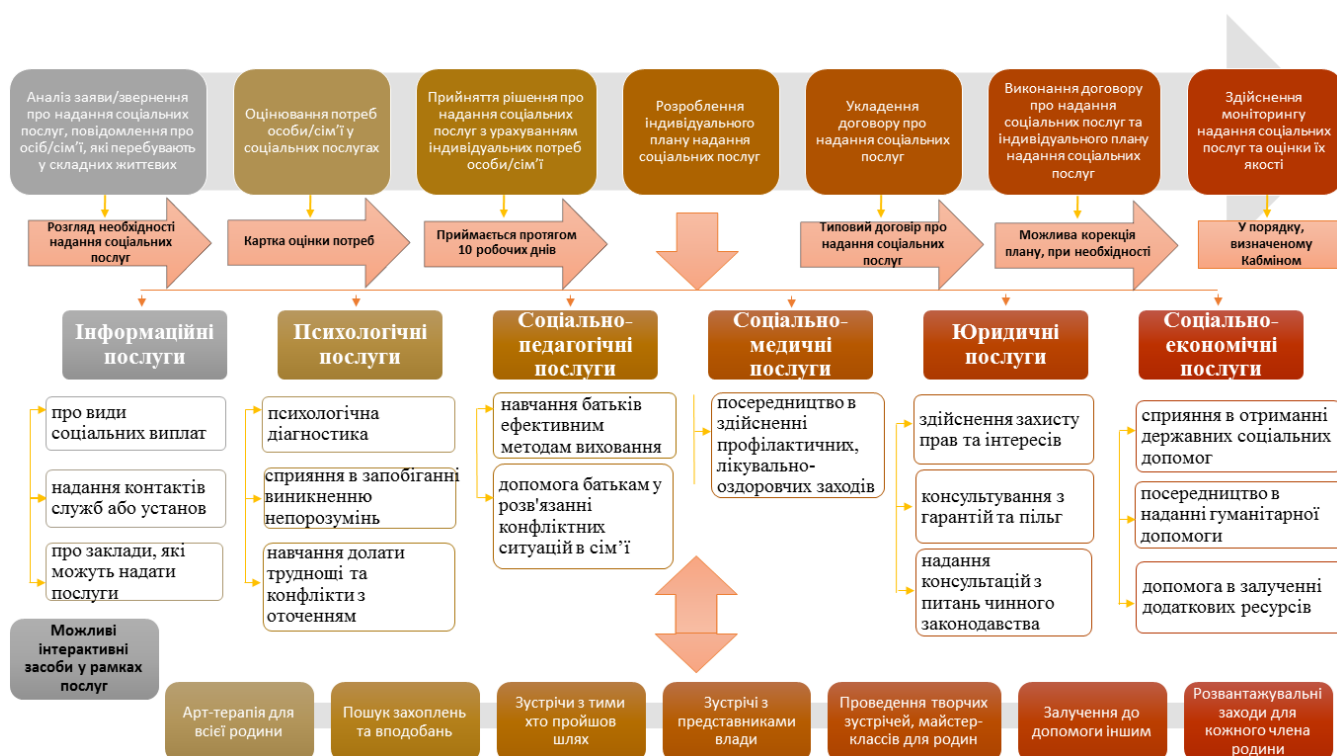
Супровід сім'ї складається з декількох етапів [16]:

- діагностичний (виявлення причин проблеми і вибір шляхів їх вирішення, виявлення потреб, здібностей сімей);
- консультативно-проективний (обговорення з усіма учасниками процесу способів вирішення проблем, побудова плану роботи, вибір методів, розробка індивідуальної траєкторії допомоги);
 - етап дій (сприяння в реалізації плану роботи, батькам, дитині);
 - рефлексивний етап (осмислення результатів реалізації супроводу).

Особливість даної класифікації полягає саме у рефлексивному етапі. Його основне завдання проаналізувати результати супроводу. Причому, цей пункт може стосуватися не лише клієнта, але й самого соціального працівника, якому важливо проаналізувати, які складнощі виникли конкретно при роботі з випадком, чому вони виникли, як вдалось їх вирішити та як не допускати помилок у подальшій роботі.

Загалом соціальна послуга соціального супроводу передбачає складання індивідуального плану. У Державному стандарті передбачений шаблон індивідуального плану супроводу [25].

Зв'язок соціального супроводу та інтерактивних засобів передбачено



державним стандартом. Наприклад, організація та проведення сімейних нарад. В рамках цього можна використати інтерактивний засіб для розвантаження сім'ї. На рисунку 1 описана структура соціального супроводу.

Рис. 1.1 «Структура соціального супроводу»

Таким чином, зроблено висновок, що соціальний супровід потребує комплексного та індивідуального підходу, який дасть можливість вирішувати проблему конкретного клієнта в цілому. Завдання соціального

працівника дотримуватися зазначених пунктів, проте бути гнучким та змінювати свої дії за необхідністю.

Висновки до розділу 1

Таким чином, досліджено можливу теоретичну базу по роботі з батьками онкохворих дітей. У першому розділі дипломної роботи описано загальні поняття, які стосуються роботи з батьками, які виховують онкохворих дітей. Зроблено акцент на тому, що дана цільова група потребує уваги та допомоги. Узагальнено проблеми, з якими зіштовхуються батьки, які виховують онкохворих дітей, а також на їх основі узагальнено потреби, що виникають у них.

Протягом періоду виконання роботи відбувалось спілкування зі спеціалістами, які тривалий час працюють з даної цільовою аудиторією. На основі опрацьованого українського, міжнародного матеріалів, думок та досвіду спеціалістів, зроблено висновок, що досить мало уваги звертають на особисто проблеми батьків. Сучасні дослідження акцентують більше увагу на тому, як виховувати дітей з інвалідністю, яким чином вести себе батькам, у випадку виховання дитини з особливими потребами.

Проаналізовано загальні особливості роботи безпосередньо з батьками, описано їх емоції та почуття, розглянуто психологічні стадії прийняття захворювання.

Узагальнено законодавчу базу, яка безпосередньо стосується батьків, які виховують дітей з інвалідністю. Викладено інформацію з інформаційного запиту, щодо допомоги цільовій групі у Сумах.

Описуючи загальні етичні підходи, проаналізовано особливості роботи з батьками, які виховують дітей з онкозахворюваннями, та розглянуто загальні принципи при роботі з даною цільовою групою. У рамках принципів розглянуто можливі дилеми, які постають перед соціальним працівником.

Наведено приклади ситуацій, які можуть виникнути при роботі з групою батьків, які виховують дітей з інвалідністю.

В останньому підрозділі описано технологію соціального супроводу у відповідності до української нормативної бази, та погляди з різних джерел літератури. Також, поставили акцент на кейс-менеджменті, як механізмі у рамках роботи технології з батьками онкохворих дітей. Описано загальні визначення та етапи роботи за конкретними моделями.

Загальний висновок полягає у тому, що група батьків онкохворих дітей, ще не сформувалась остаточно в уяві як самостійна група, яка опинилась у складних життєвих обставинах. Проте, вона також потребує уваги та допомоги.

РОЗДІЛ 2

2.1. Інтерактивні засоби соціального супроводу батьків онкохворих дітей

Інтерактивні засоби є складовими загальних методів соціального супроводу. Наприклад психологічна підтримка згідно з професійними компетенціями може передбачати казкотерапію, художню творчість, пісочну терапію та інше. Такі форми роботи будуть засобами саме послуги психологічної допомоги у рамках загального соціального супроводу. Інтерактивні засоби, це можливість доповнити загальноприйняті послуги новими діями.

Стратегія супроводу сім'ї, в якій є дитина з інвалідністю:

- Допомогти зрозуміти сім'ї, що вони не самотні. Є інші люди, які пройшовши схожий шлях намагаються, в міру свої можливостей, поділитися власною сформованою філософією. Підтримка протягом всього періоду, який доводиться пройти родині.

У рамках цієї стратегії можна використовувати наступні допоміжні засоби: проведення консультації, під час яких клієнт зможе дізнатися про послуги різних соціальних служб, медичних закладів та інших установ. Соціальний працівник має допомогти знайти мотивацію звернутися за допомогою. Ознайомлення з загальними правовими можливостями у рамках проблеми, яка виникла. Допомога в організації не тільки корекційних робіт, а і сумісного відпочинку, для психологічної розрядки. Допомога батькам в спробах побачити не тільки складнощі.

Ціль супроводу полягає у формуванні навичок самостійного вирішення важкої життєвої ситуації у сімей, які виховують дитину з обмеженими можливостями [16]:

- формування компетенцій для здійснення самостійного вирішення важких життєвих обставин;

- формування мотивації, яка сприяє вирішенню різного роду бар'єрів;
- формування мереж соціального партнерства для оптимізації наявних ресурсів, для розв'язання важких життєвих ситуацій;
- формування позитивного емоційного фону, як методу стимулюючого використання власних ресурсів для подолання важких життєвих ситуацій;
- розвиток умінь аналізувати власну діяльність з позицій її особистісної та суспільної значущості (розвиток соціальної відповідальності).

За допомогою інтерактивних засобів соціального супроводу можливо полегшити розуміння та прийняття загальних етапів супроводу (юридичних, соціальних та ін.). Використання засобів дасть змогу з менш травмуючими наслідками пройти шлях лікування та інших заходів. Інтерактивні засоби допоможуть:

- опанувати свій психологічний та моральний стан;
- не розчаруватися у життя та долі;
- налагодити свої сімейні стосунки;
- зрозуміти шляхи допомоги дитині у етапах її дорослішання з хворобою;
- побачити можливості бути корисним для людей, життя яких склалось схожим шляхом;
- прийняти медичний та психологічний стан дитини як реальність, яка не залежала від них.

Основні напрямки соціального супроводу з використанням інтерактивних засобів описано у рекомендаціях (Додаток Б) для людей, які працюють з даною цільовою аудиторією:

1. Психологічні методи роботи:

- консультації з психологом (за потреби психотерапевтом);
- арт-терапевтичні методики (ізотерапія, казкотерапія, пісочна терапія, логоритміка);
- елементи анімалотерапії;

2. Методики та технології направлені на збереження здоров'я:

- рефлексотерапія;
- елементи гіпнозотерапії;
- йога;
- ЛФК;
- плавання;
- прогулянки.

3. Інформаційно-правові заходи для батьків:

- консультації з юристами;
- допомога у оформлення документів;
- інформаційна допомога стосовно можливих форм підтримки сім'ї від держави та громадських об'єднань.

У кризових умовах людині, яка потребує допомоги, необхідно приділяти увагу, не залишати його одного. Навіть якщо вона не хоче або не може йти на контакт, необхідно, щоб хтось знаходився поруч, і краще, якщо такою людиною виявиться близький родич. Однак, як ми вже відзначали, не завжди рідні, друзі можуть зрозуміти стан батьків, на долю яких випало нелегке випробування. В цьому випадку допомогти подолати складний період батькам може фахівець або ті батьки, у яких дитина зі схожим відхиленням в розвитку, і вони успішно подолали важкий період. Батькам можна подивитися на цю ситуацію з іншого боку: можливість переглянути своє життя, свої цінності та перспективи, зібрати всю свою силу, волю і полюбити дитину такою, якою вона є; жити разом з нею, дарувати дитині тепло, турботу і увагу, радіти життю і допомагати іншим мамам і татам з такими ж проблемами знайти душевну рівновагу.

Важливим у спілкуванні з батьками є встановлення довірливих стосунків між ними та фахівцем. З цією метою варто уникати зайвої термінології, власних припущень про певні порушення в розвитку дитини.

2.2. Опис проекту «Тиждень батьків онкохворих дітей»

Наприкінці 2019 року нами було проведено проект «Тиждень батьків онкохворих дітей гематологічного відділення Сумської обласної дитячої клінічної лікарні». В ході проекту було випробувано засоби інтерактивного супроводу. Протягом одного тижня проведено ряд зустрічей з батьками онкохворих дітей з метою їх психологічного розвантаження, а також проведення консультаційної зустрічі з представниками влади, основна ціль якої дізнатися про матеріальні проблеми батьків, діти яких проходять лікування у гематологічному відділенні Сумської обласної дитячої клінічної лікарні (СОДКЛ).

Основний інтерактивний засіб – спільна дія (спільна творча діяльність, спільне заняття йогою, психологічне розвантаження, спільне вирішення побутових проблем).

Дані зустрічі сприяли психологічній розрядці батьків шляхом розмов з психологом, який безпосередньо співпрацював з дітьми, які мали інвалідність такого типу. Бесіда пройшла у відкритій формі, де батькам задавали запитання:

- Як пояснити дитині, що у неї рак?
- Як пояснити дитині, що інші діти навколо тепер буду інакше ставитися до нього/неї?
- Як швидко розвантажитися самому, коли не має змоги поплакати на самоті?
- Та розповіли про свої відчуття, які вони тримають у собі.

Зустріч з представником влади допомогла батькам впевнитись, що їх не залишають на одинці з власними проблемами, а намагаються допомогти їм. Тетяна Іванівна Головка (заступник голови Сумської обласної адміністрації з соціальних питань):

- дізналась про проблему кожної дитини, яка на даний момент знаходиться у відділення гематології;
- запитала, яким чином намагались допомогти дитині у районній лікарні;

- якої допомоги потребують батьки на донному етапі лікування.

Після бесіди у неформальній обстановці на акварельному майстер-класі, який був проведений Смольниковою О.В., батьки змогли поставити запитання:

- Яким чином отримати виплати на допомогу?
- Чи можна отримати субсидії у своєму районному центрі?
- Розповіли про деякі особливості з якими зіштовхнулися під час проходження лікування на районних місцях.

Проведення майстре-класу з йоги дало можливість розвантажитися та підняти настрій. Батьки зацікавлено повторювали фізичні вправи, а також дихальні, які допоможуть підтримувати себе у формі, без можливості отримати повноцінне заняття. Після тренування, деякі з мам поділилися власними вправами, які допомагають їм.

Опираючись на думки представниці профільної громадської організації з Смольниковою О.В. зроблено висновок, що сім'ям, які виховують онкохворих дітей дійсно потрібна допомога. Знаходячись під постійним тиском хвороби дитини, деякі батьки втрачають себе, їм складно контролювати своє життя, залежність від дитячої хвороби змінює все.

Основна роль соціального працівника у такій взаємній діяльності була саме координація та збір мультидисциплінарної команди.

На основі проведених соціально-інтерактивних заходів було створено методичні рекомендації по роботі з батьками, які виховують онкохворих дітей (дітей з інвалідністю).

2.3. Методичні рекомендації по соціальному супроводу батьків онкохворих дітей

За підсумками проекту було розроблено методичні рекомендації по засобам інтерактивного супроводу батьків онкохворих дітей (Додаток Б).

Головна мета рекомендацій – коротко описати можливі методи допомоги батькам, які опинились у складних життєвих обставинах.

Організувавши мультидисциплінарну команду соціальний працівник може залучити до співпраці, залежно від особливостей проблеми сім'ї, різних спеціалістів: психолога (допомога не тільки дитині у сприйнятті лікування, але й батькам, як безпосереднім відповідальним за дитину на всіх етапи становлення у лікуванні та подальшому житті), представник влади (для роз'яснення певних проблем, та для розмови з батьками), людина з творчими навичками (щоб перемкнути батьків з проблеми на інші, наприклад творчі процеси, які дадуть змогу легше перенести всі етапи лікування та проблеми, які виникають на фоні), фізичний реабілітолог (потрібен не тільки дітям, але й батькам, рідним, які знаходяться тривалий час у малорухомомому, або часто фізично перевантаженому стані, через постійну допомогу дитині), юриста (у випадку виникнення проблем, які стосуються правового характеру), вузькопрофільні спеціалісти соціальних служб ті інші.

Відповідно до змісту, рекомендації мають 8 пунктів (Рис. 2.1)

Зміст

1. Загальний опис проблем та потреб батьків, які виховують онкохворих дітей.....	4
1.1 Кейс менеджмент у соціальному супроводі батьків онкохворих дітей.....	7
2. Методи соціально-інтерактивного супроводу бітьків онкохворих дітей.....	9
2.1. Постановка проблеми та первинна консультація.....	12
2.1.1. Спостереження за батьками дітей.....	12
2.1.2 Первинна бесіда-інтерв'ю соціального працівника та клієнта.....	13
2.1.3. Вивчення внутрішньосімейних і батьківсько-дитячих відносин.....	17
3. Тактика спеціаліста при роботі з батьками.....	17
4. Інтерактивні методи з батьками.....	18
4.1. Казкотерапія.....	19
4.3. Ігрова терапія.....	20
4.4. Пісочна терапія.....	21
4.5. Малювання, як метод розвантаження.....	22
5. Інформаційно-консультативні методи роботи.....	23
5.1. Консультування.....	23
5.2 Посередництво.....	24
6. Етичні принципи роботи соціального працівника з батьками онкохворих дітей	26
7. Узагальнення.....	28
8. Джерела та рекомендована лігература.....	30

Рис. 2.1 «Зміст методичних рекомендацій соціально-інтерактивного супроводу батьків онкохворих дітей»

Так до методичних рекомендацій увійшли п'ять головних пунктів.

1. Загальний опис проблеми та кейс-менеджмент у соціальному супроводі батьків, які виховують дітей з інвалідністю.

Описано актуальність проблеми та необхідність допомоги батькам, які опинились у складній життєвій ситуації, розкрито загальні етапи психологічного характеру з якими зіштовхуються сім'ї. Окреслено поняття кейс-менеджменту та його етапи у соціальному супроводі батьків онкохворих дітей.

2. Постановка проблеми та первинна консультація.

Перша зустріч та налагодження контакту, це один з головних пунктів успішної подальшої роботи. У цьому розділі описано, як соціальний працівник має себе вести, щоб створити сприятливу атмосферу у відносинах клієнт-працівник. Зокрема, представлені основні пункти та етапи встановлення контакту. Описані етапи спостереження за родиною, на що необхідно звернути увагу. Акцент на первинній бесіді-інтерв'ю, на головних його етапах, та основній меті – первинного аналізу, на основі якого відбувається становлення загальної проблеми (тобто проблеми, яка виникає на фоні захворювання дитини).

Надано у цьому розділі також можливі варіанти опитувальників, для первинного визначення тривожності з метою подальшої консультації клієнта з спеціалістом у сфері психології. Розуміючи, що батьки, які виховують дітей з інвалідністю, мають високі ризики емоційного вигорання, психологічних розладів та депресивних настроїв, можливе первинне тестування, для виявлення гіпотетичного рівня проблеми. На основі цього соціальний працівник передасть інформацію психологу, який у повному обсязі приступить до роботи з клієнтом, не лише з боку дитини, але й зі сторони батьків. Запропоновано у роботі наступні опитувальники: диференціальна діагностика депресивних станів Н.

Зунг, діагностика самооцінки Ч. Спілберга і ЮЛ. Ханіна, методика «Сімейна соціограма» Є.Г. Ейдемільлер та інші.

3. Наступний розділ присвячений загальному опису тактики спеціаліста, ґрунтуючись на всіх отриманих результатах.

Корекція ставлення батьків до проблеми дитини. Адекватне розуміння проблем дитини, а саме перебігу захворювання та того, що йде за ним, є можливим лише після зниження рівня впливу стресу та емоцій, в яких перебувають батьки з моменту визначення діагнозу у дитини. Розуміння проблеми виникає лише після того, коли батьки змінили сприйняття проблеми з емоційного рівня на раціональний.

Необхідно залучати батьків до роботи разом з дитиною, це допомагає особисто сприяти її розвитку та впливати на майбутнє дитини, гарна можливість розкрити потенціал. Якщо батьки залучені до творчої взаємодії з дитиною, вони знижують свою емоційну напругу, підвищують самооцінку.

4. Інтерактивні засоби супроводу.

Інтерактивні засоби, які можуть використовуватися як окремо для батьків, так і сумісно з дитиною. Завдання соціального працівника допомогти знайти той засіб, який допоможе розважитись та перемкнути увагу. Як приклад, описали наступні засоби, які можуть доповнити методи використані в пілотному проекті:

- Казкотерапія – метод, який використовує казкову форму для інтеграції особистості, розвитку творчих здібностей, розширення свідомості, вдосконалення взаємодії з навколишнім світом.

- Ігрова терапія – це гра, що має вплив на розвиток особистості, створення близьких відносин між учасниками, допомагає підвищити самооцінку, зняти напругу, дає можливість повірити в себе.

- Пісочна терапія – один з розвиваючих методів, спрямованих на вирішення особистісних проблем через роботу з образами особистого і колективного несвідомого.

Зрозуміло, що вибір засобів може бути ще більше розширеним. Загалом, сумісне проведення часу батьків, які виховують дитину з інвалідністю, надасть можливість краще пізнати один одного та втримати теплі відносини. Допоможе окремо кожному виховуючому перемкнути увагу на деякий час з дитина на свою особистість. Тобто ввести в новий ритм життя, зміна якого пов'язана з захворюванням, ті звички, які були до цього. Наприклад, походи до кінотеатру/театру, спілкування з тими знайомими, які були до змін життєвого ритму.

Інформаційно-консультативна робота

Окрім психологічної роботи з батьками, які виховують дітей з інвалідністю важливою є й інформаційно-консультативна робота. Головне завдання – проінформувати клієнта про можливі юридичні, економічні або соціальні аспекти, про які він має знати.

Послуга консультування, передбачена українським законодавством, Стандартом надання соціальної послуги консультування [23]. Коротко описано технологію консультування. Консультація може включати в себе конкретні поради і рекомендації, носити роз'яснювальний характер, володіти терапевтичним впливом.

Наступний підпункт для опису - посередництво, як один з методів всередині соціального супроводу. Посередництво відноситься до поширених видів діяльності в соціальній роботі з сім'єю і являє собою організаційні послуги. Будь-яка соціальна служба встановлює і розвиває зв'язки з тими установами та організаціями, соціальними службами, органами управління, які можуть задовольнити потреби її клієнтів. Такий вид діяльності суттєво значущий для установ міжвідомчої спрямованості, до яких відноситься центр медико-соціальної реабілітації.

5. Етичні принципи у роботі соціального працівника з батьками онкохворих дітей.

Як зазначалось раніше, батьки онкохворих дітей, це не повністю сформована соціальна група, яка потребує допомоги. В суспільстві не склалось

позиції до того, що батьки також стають вразливою групою, бо виховують дітей з інвалідністю. Основуючись на міжнародному документі «Глобальна декларація етичних принципів соціальної роботи» описано головні етичні засади з боку роботи з цільовою групою.

Таким чином, опрацювавши різні джерела, соціальному працівнику необхідно допомогти батькам:

- прийняти ситуацію як даність, не думати про те, як і чому це сталося, міркувати про те, як з цим далі жити;
- зрозуміти, що всі страхи і негативні думки дитина відчуває на інтуїтивному рівні. Заради успішного майбутнього дитини необхідно спробувати знайти в собі сили з оптимізмом дивитися в майбутнє;
- допомогти навчитись не шкодувати дитину через те, що сталося;
- проявляти до дитини свою любов і увагу, але пам'ятайте, що є й інші члени сім'ї, які в них теж потребують;
- прагнути до того, щоб у всіх членів сім'ї була можливість саморозвитку і повноцінного життя;
- організувати свій побут так, щоб ніхто в родині не відчував себе жертвою, відмовляючись від свого особистого життя;
- не просто відгороджувати дитину від обов'язків і проблем. Вирішувати справи разом з ним, якщо є необхідність.
- надати дитині самостійність в діях і прийнятті рішень. Допомогати в пошуку своїх прихованих можливостей. Розвивати вміння і навички з самообслуговування;
- слідкувати за своєю зовнішністю і поведінкою. Дитина повинна пишатися батьками;
- вчитися відмовляти дитині в чому-небудь, якщо вважаєте його вимоги надмірними;
- частіше розмовляти з дитиною. Пам'ятати, що ні телевізор, ні комп'ютер не замінять батьківської уваги;

- прагнути до зустрічей і спілкування з друзями, запрошувати їх у гості, щоб у житті був час і для почуттів, і для маленьких радощів. Проте пам'ятати про фізичні особливості дитини;
- більше читати, не тільки спеціальну літературу, а й художню;
- спілкуватися з сім'ями, де є діти з інвалідністю, передавати свій досвід і переймати знання інших. Це важливо не тільки для самих батьків, але і для дитини;
- навчити допомагати один одному;
- виховувати в собі нові якості: спостережливість, терпіння;
- зрозуміти, що майбутнє дитини багато в чому залежить від того, наскільки батьки соціалізовані, адаптовані в суспільстві;
- намагатися відчувати себе спокійно і впевнено з дитиною. Доброзичливо реагувати на прояви інтересу з боку сторонніх, і не відштовхувати їх від себе скаргами, роздратуванням, проявом озлоблення;
- проте, не давати зайвих надій, бо іноді хвороба може призводити до смерті.

Питання супроводу батьків, діти яких помирають, теж потребують окремої, розгорнутої уваги.

Висновки до розділу 2

Таким чином, основується на тому, що тематика допомоги батькам, які виховують онкохворих дітей, або дітей, які мають інвалідність, не розкрита у сучасній роботі з сім'ями, було реалізовано проект, та на основі отриманого досвіду створено методичні рекомендації по роботі з групою батьків, які мають дітей з інвалідністю.

Проведений проект, в рамках якого реалізували інтерактивні засоби, які були спрямовані на розрядження психологічного стану батьків онкохворих дітей. Ряд таких заходів як: бесіда з психологом, творчий майстер-клас та бесіда з представником влади, тренування з йоги, отримали позитивний відгук від

батьків пацієнтів онкологічного відділення. Пригнічений стан, проблеми та смуток у розмовах з батьками, дали змогу зрозуміти, що робота з ними має проводитись.

Основою є на підведених результатах практичної роботи з батьками та спілкуванні з спеціалістами, які мали безпосередню роботу з даної цільовою групою, було сформовано методичні рекомендації по соціальному супроводу батьків онкохворих дітей за допомогою інтерактивних засобів.

В рекомендаціях акцент на тому, що головне завдання соціального працівника направити та вчасно відреагувати на потреби не тільки дітей, але й батьків. За допомогою мультидисциплінарної команди та сумісно з клієнтом соціальний робітник має створити такий індивідуальний план, який надасть змогу покрити максимальну кількість потреб, які виникають на фоні захворювання, а також наслідки. У методичній роботі виділено, що окрім звичайних формальних засобів роботи та залучення необхідних спеціалістів, потрібно використовувати і ті засоби, які допоможуть розвантажитися та перемкнути увагу з проблем, які склалися на особисті почуття та емоції. Зазвичай, це засоби які носять характер інтерактивних. Наприклад, допомога у пошуку своїх творчих вмінь, для того, щоб переключитися, відвідування/проведення різного роду творчих майстер-класів, тощо.

Підсумовуючи можливі рекомендації, зауважено, що соціальний працівник, це в першу чергу людина, яка має свої почуття та емоції. І він не може бути відповідальним за все, що відбувається з клієнтом. Тому, необхідно чітко розмежовувати почуття особистого співчуття від професійного співчуття.

Рекомендації складені на основі української та міжнародної літератури. Вони можуть бути використаними як спеціалістами, які тільки починають свою роботу з даної цільовою групою, так і волонтерами та студентами, які цікавляться допомогою батькам, які виховують дітей з інвалідністю.

ВИСНОВКИ

Батьки онкохворих дітей бажають, щоб їхні діти досягли свого повного потенціалу, були включеними та прийнятими своєю громадою, вони бажають насолоджуватися речами разом і отримувати задоволення. Щоб це сталося, професіонали повинні визнати можливості кожної дитини та родини, а не бачити лише інвалідність.

Виявлення того, що дитина має інвалідність, є інтенсивна і травматична подія. Батьки можуть бути схильними звинувачувати себе або один одного. Деякі можуть емоційно та фізіологічно негативно реагувати на діагноз інвалідності їхньої дитини. Поява у сім'ї дитини, з обмеженими можливостями, спричиняє значні наслідки зміни в суспільному житті родини. Деякі відчувають значний стрес, а також почуття депресії, гніву, шоку, заперечення, самозвинувачення. Тому послідовність та час, необхідні для коригування, є різними для кожного з батьків.

Таким чином, у дипломній роботі обґрунтовано необхідність надання послуги батькам онкохворих дітей, які є соціальною групою, що опинилась у складних життєвих обставинах. Погляд на проблему не лише з боку дітей, але й батьків дає змогу зрозуміти, що тема соціально-інтерактивної допомоги є актуальною.

Відповідно до поставлених завдань були виконані наступні пункти:

Описано українську законодавчу базу стосовно допомоги та підтримки сімей, які виховують онкохворих дітей, або дітей з інвалідністю. Виділено конкретні пункти, які стосуються технології соціального супроводу, чому саме ця цільова група може бути клієнтом соціального працівника. Отримано відповідь на інформаційний запит, стосовно допомоги батькам, які виховують онкохворих дітей у Сумах.

На основі аналізу міжнародних документів зроблено загальні висновки, що всі, хто досліджував дану тематику, говорять про особливу вразливість батьків, про їх почуття самотності та розчарування у житті. Дослідники, зазначають, що

батьки також потребують особливої уваги у період захворювання. Досить часто, в родині є не одна дитина, а більше. У наслідок захворювання одного, страждають інші. Це відбувається в силу того, що батьки (найчастіше мама) перемикають всю свою увагу на хворого, та забувають про себе, а також інших рідних. Всі роботи акцентують увагу на тяжкості, які виникають у зв'язку з тим, що іноді хвороби онкологічного та інших характерів є невиліковні, та не завжди мають позитивний кінець. Періодично зустрічаються випадки, коли дитина помирає, а батьки звинувачують себе. Так сама специфіка роботи з такою цільовою аудиторією змушує спеціаліста бути обережним у своїх виразах за обладнюючих розмовах, бо вони не завжди можуть справдитися.

Проаналізовано особливості групи та виділено наступні загальні пункти, які характеризують цільову групу – батьки онкохворих дітей:

- високий рівень психологічної тривожності;
- недостатня проінформованість стосовно можливостей та допомоги;
- фінансові труднощі;
- соціальна відчуженість;
- почуття невпевненості;
- розлади у сімейних стосунках;
- та інше.

На основі всіх особливостей, які виділено у розділі про аналіз особливостей, створено ряд потреб, які виникають на фоні проблем. Наприклад:

- потреба у безпеці. Для цієї потреби характерне почуття впевненості у ефективності лікування, фінансових можливостях тощо;
- потреба у підтримці та соціальному прийнятті. Так як цільова група досить відсторонена у зв'язку з особливостями дітей, вона потребує підтримки морально-психологічного характеру з боку колишнього або теперішнього соціального оточення;

- потреба у інформаційних заходах. Ці заходи мають стосуватися не тільки дітей, але й безпосередньо батьків, особисто їх потреб, почуттів та стосунків;
- та інші.

Визначено особливості соціального супроводу батьків онкохворих дітей. Створено схему для соціального супроводу по всім його можливим етапам та послугам. Охарактеризовано послугу соціального супроводу, описано, які можуть бути інтерактивні засоби, розкрито етапи надання послуги. Окремо акцент уваги на метод кейс-менеджменту в рамках соціального супроводу саме для батьків, які виховують дітей з інвалідністю.

Описано результати проекту проведеного у грудні 2019 року – «Тиждень батьків онкохворих дітей». У роботі описано, як проходили заходи, викладено основні етапи проведення (психологічну зустріч, художній майстер-клас, інформаційно-консультативну зустріч, майстер-клас з йоги). Проаналізовано всі види зустрічей, що були корисними, та підтверджено, чому це є необхідними методами роботи з батьками з метою їх підтримки та розвантаження.

Проаналізовано та описано можливі інтерактивні засоби в рамках соціального супроводу батьків онкохворих дітей. Описуючи засоби інтерактивного супроводу виділено основні завдання, які можна виконати за допомогою таких заходів. Відокремлено конкретні засоби, які можливо застосувати у роботі з батьками, що виховують дітей з інвалідністю. Охарактеризовано основні завдання соціального працівника, щоб робота була продуктивною.

Укладено рекомендаційні матеріали, стосовно інтерактивних засобів супроводу батьків онкохворих дітей. У Додатку Б, запропоновано основні засоби супроводу батьків онкохворих дітей. Основна мета рекомендацій – ознайомити з загальною проблемою, з якою зіштовхуються сім'ї, яким чином можливо їм допомогти. Запропоновано можливі методи роботи, та допомоги, етапи та заходи підтримки родини. Описано основні цілі та рекомендації, яким має слідувати спеціаліст, щоб досягти успіху. Проте, поставлено акцент на тому, що

з цією групою потрібно бути особливо уважним підбираючи заходи та слова допомоги.

При написанні рекомендацій та тексту дипломної роботи, зроблено висновок, що робота з даною цільовою категорією потребує особливої стійкості тих, хто зіштовхується з допомогою сім'ям, які виховують дітей з онкологічними захворюваннями. Непередбачуваність ситуації, яка може скластися зі здоров'ям змушує бути гнучким, та швидко реагувати обираючи нові або відмінюючи старі етапи індивідуального плану, з метою нової корекційної або підтримуючої роботи.

Практична частина дипломної роботи має елементи новизни, а саме, створені методичні рекомендації по інтерактивним засобам соціального супроводу батьків онкохворих дітей.

Загальна мета дипломної роботи досягнута та має практичну значимість. Всі завдання були реалізовані у дослідженні та створенні практичної частини.

Подальшому вивченню теми роботи з батьками онкохворих дітей підлягають наступні пункти:

- Специфіка роботи з батьками, діти яких не мають шансів на життя;
- Робота з батьками, які втратили дитину в наслідок захворювання;
- Детальне вивчення поведінки обох батьків на різних етапах захворювання дитини;
- Дослідження впливу психологічного стану батьків на самопочуття дитини з інвалідністю;
- Вивчення можливих методів інтеграції у суспільство сімей, які виховують дітей з обмеженнями.

Рекомендації

Необхідно пам'ятати, що будь-який спеціаліст (соціальний працівник, педагог, дефектолог, психолог чи волонтер) – це в першу чергу людина. Важливим є попередити професійне вигорання, чітко розуміти свої повноважень, та межі за які має відповідати спеціаліст:

- власний рівень професіоналізму;
- достовірність та актуальність інформації, яку надаємо клієнту;
- аналіз всіх проведених етапів роботи;
- дотримання меж робочого дня спеціаліста;
- виконання функціональних обов'язків, які передбачені для спеціаліста

та дотримання моральних, а також етичних засад.

Спеціаліст працівник не може відповідати за те:

- як, той хто отримав послугу буде розпоряджатися інформацією;
- яке рішення прийме клієнт на основі отриманої послуги.

При роботі з соціальною групою батьків онкохворих дітей важливо враховувати особливості міжсімейних стосунків, хто приглядає за дитиною, хто відповідальний за заробіток коштів. Також, необхідно розуміти, що всі сім'ї різні з різним соціальним статусом та досвідом життя. Такі фактори впливають на побудову роботи з родинами. Потрібно орієнтуватися на їх сімейні цінності та будувати роботу на основі принципів соціальної роботи.

Важливо пам'ятати, що давати надій та обіцянок не можливо, так як ситуація з медичної сторони може різко змінюватись як в погану, так і в позитивну сторону.

Всі рекомендації направлені для волонтерів, громадських організацій чи соціальних працівників, які починають роботу з групою батьків діти яких мають інвалідність.

СПИСОК ВИКОРИСТАНИХ ДЖЕРЕЛ

1. МОЗ працює над розширенням доступу до лікування хворих на рак [Електронний ресурс] / МОЗ. – 2018. – Режим доступу до ресурсу: <https://moz.gov.ua/article/news/moz-pracjue-nad-rozshirennjam-dostupu-do-likuvannja-hvorih-na-rak->
2. Case management: an integrated model // Health P l a n n i n g & Management Resources, Inc. – 2000. URL: <https://mn.gov/mnddc/past/pdf/80s/85/85-hpmr-case-mgmt-int-model.pdf>
3. Di Giulio P. Families with disabled children in different European countries / P. Di Giulio, D. Philipov, I. Jaschinski // Families and societies working paper series. – 2014. URL: <http://www.familiesandsocieties.eu/wp-content/uploads/2014/12/WP23GiulioEtAl.pdf>
4. Green D. Proactive Case Management: Social Work Active Engagement Revisited / D. Green, S. Ellis // Journal of Sociology and Social Work. – 2017. URL: http://jsswnet.com/journals/jssw/Vol_5_No_1_June_2017/2.pdf
5. Grootenhuis M. Adjustment and coping by parents of children with cancer: A review of the literature / M. Grootenhuis, B. Last // Supportive Care Cancer. – 1997. – №5. – С. 467–480. URL: https://www.researchgate.net/publication/13824594_Adjustment_and_coping_by_parents_of_children_with_cancer_A_review_of_the_literature
6. Kathryn A. Birnie. Parenting a Child with Cancer / Birnie Kathryn // Mind Pad. – 2012. URL: https://cpa.ca/docs/File/Students/MindPad/articles/v2.1-10_Birnie.pdf
7. Maunder K. Investigating Supportive Care Needs of Parents of Children with Cancer / Kristen Maunder // Institute of Medical Sciences University of Toronto. – 2012. URL: https://tspace.library.utoronto.ca/bitstream/1807/33444/3/Maunder_Kristen_M_2012_11_MSc_thesis.pdf

8. Suhag V. Pschychosocial support for distressed parents of Pediatric cancer patients / V. Suhag, P. Vats // Gratis. – 2019. URL: https://www.researchgate.net/publication/331351574_Pschychosocial_support_for_distressed_parents_of_Pediatric_cancer_patients

9. Академічний тлумачний словник української мови – 1980. URL: <http://sum.in.ua/>

10. Єфремова Т. Ф. Новий словник російської мови. Толково-словотворчий. - М.: Російська мова, 2000.

11. Заборина Л.Г. Вивчення стану психологічного навантаження та емоційних переживань у батьків, які виховують дітей-інвалідів / Заборина Л.Г.. // Клінічна (медична) психологія. – 2007.

12. Інтерактивні методи викладання. Практичні поради для суддів-викладачів. – К.: ФОП Демчинський О.В., 2017. – 64 с.

13. Кимберли И. Складні рішення: інструмент для працівників, які забезпечують догляд і підтримку / И. Кимберли, М. Джон, В. Фрэнк., 2014. – 73 с.

14. Курабцев Д. Індивідуальний супровід (case management) як форма соціальної роботи в галузі охорони психічного здоров'я / Д. Курабцев, Д. Ліфінцев. – Москва, 2007.

15. Майофіс М. нове батьківство і його політичні аспекти / М. Майофіс, І. Кукулін // Pro et Contra. – 2010. URL: https://carnegieendowment.org/files/ProEtContra_48_6-19.pdf

16. Макаров А. О. Модель соціально-педагогічного супроводу сімейного виховання дитини з обмеженими можливостями здоров'я / А. О. Макаров. // Педагогіка і психологія. – 2018. – №7. – С. 127–137.

17. Полоухіна О.А. Особливості сімейного мікроклімату у сім'ях з дітьми-інвалідами / О. А. Полоухіна. // Вісник Санкт-Петербурзького Університету. – 2008. – №3. – С. 143–148.

18. Порядок виявлення сімей (осіб), які перебувають у складних життєвих обставинах, надання їм соціальних послуг та здійснення соціального

супроводу таких сімей (осіб): постанова Кабінету Міністрів України від 21 листопада 2013 р. № 896 // Офіційний веб-портал Верховної Ради України. Законодавство України. URL: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/896-2013-%D0%BF#n9>

19. Про державну соціальну допомогу особам з інвалідністю з дитинства та дітям з інвалідністю в Україні: Закон України від 16 листопада 2000 р. № 2109-III // Офіційний веб-портал Верховної Ради України. Законодавство України. URL: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/2109-14>

20. Про загальнообов'язкове державне соціальне страхування: Закон України від 23 вересня 1999 р. № 1105-XIV // Офіційний веб-портал Верховної Ради України. Законодавство України. URL: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/1105-14>

21. Про засади запобігання та протидії дискримінації в Україні: Закон України від 6 вересня 2012 р. № 5207-VI // Офіційний веб-портал Верховної Ради України. Законодавство України. URL: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/5207-17>

22. Про затвердження Державного стандарту соціального супроводу сімей (осіб), які перебувають у складних життєвих: постанова Кабінету Міністрів України від 31 березня 2016 р. № 318 // Офіційний веб-портал Верховної Ради України. Законодавство України. URL: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/z0621-16>

23. Про затвердження Державного стандарту соціальної послуги консультування: наказ Міністерства соціальної політики України від 17 липня 2015 р. № 866/27311// Офіційний веб-портал Верховної Ради України. Законодавство України. URL: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/z0866-15>

24. Про затвердження форм документів, необхідних для оформлення на обслуговування в територіальному центрі соціального обслуговування (надання соціальних послуг): постанова Кабінету Міністрів України від 3 серпня 2016 р. № 1084/29214 // Офіційний веб-портал Верховної Ради України. Законодавство України. URL: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/z1084-16#n29>

25. Про затвердження форм обліку соціальних послуг сім'ям (особам), які перебувають у складних життєвих обставинах: наказ Міністерства соціальної політики України від 4 вересня 2014 р. № 1076/25853// Офіційний веб-портал Верховної Ради України. Законодавство України. URL: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/z1076-14#n12>

26. Про основи соціальної захищеності осіб з інвалідністю в Україні: Закон України від 21 березня 1991 р. № 875-ХІІ // Офіційний веб-портал Верховної Ради України. Законодавство України. URL: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/875-12>

27. Про основи соціальної захищеності осіб з інвалідністю: Закон України від 21 березня 1991 р. № 875-ХІІ // Офіційний веб-портал Верховної Ради України. Законодавство України. URL: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/875-12>

28. Про пенсійне забезпечення: Закон України від 5 листопада 1991 р. № 1788-ХІІ // Офіційний веб-портал Верховної Ради України. Законодавство України. URL: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/1788-12>

29. Про реабілітацію осіб з інвалідністю: Закон України від 6 жовтня 2005 р. № 2961-ІV // Офіційний веб-портал Верховної Ради України. Законодавство України. URL: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/2961-15>

30. Про соціальні послуги: Закон України від 17 січня 2019 р. № 2671-VIII // Офіційний веб-портал Верховної Ради України. Законодавство України. URL: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/2671-19/print>

31. Про соціальну роботу з сім'ями, дітьми та молоддю: Закон України від 21 червня 2001 р. № 2558-ІІІ // Офіційний веб-портал Верховної Ради України. Законодавство України. URL: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/term/27906>

32. Прохорова О.Г. Основи психології сім'ї та сімейного консультування: Навчально-методичний посібник з курсу / За загальною редакцією Торохтій В.С. - Москва, 2005. - 398 с.

33. Психолого-педагогическая компетентность родителей, воспитывающих детей-инвалидов / Е. В. Гребенникова // Науковедение. – 2015.

URL: <https://cyberleninka.ru/article/n/psihologo-pedagogicheskaya-kompetentnost-roditeley-vospityvayuschih-detey-invalidov/viewer>

34. Семигіна Т. Етика соціальної роботи [Електронний ресурс] / Т. Семигіна // Вісник АПСВТ. – 2019. URL: https://www.socosvita.kiev.ua/sites/default/files/Visnyk_1_2019--70-85.pdf

35. Слунгай Тавал. Життєвий досвід батьків дітей-інвалідів у Свaziленді / Слунгай Тавал // RedFam. – 2015. URL: https://www.researchgate.net/publication/277713584_Lived_Experiences_of_Parents_of_Children_with_Disabilities_in_Swaziland

36. Сопко Р. Е. Типологія потреб клієнтів у соціальній роботі / Р. Е. Сопко. // Науковий вісник Ужгородського Національного Університету. – №31. – С. 172.

37. Соціальна робота з вразливими сім'ями та дітьми: посіб. у 2-х ч.; Ч. 2 (Соціальна робота з вразливими сім'ями та дітьми) / А. В. Аносова, О. В. Безпалько, Т. П. Цюман та ін. / За заг. ред.: Т. В. Журавель, З. П. Кияниці. – К. : ОБНОВА КОМПАНІ, 2017. – 352 с. Гребенникова Е. В.

38. Хаустова О. Стрес як проблема сьогодення / О.О. Хаустова. // Превентивна медицина. – 2013. – С. 8–10.

ДОДАТКИ

Додаток А



СУМСЬКА МІСЬКА РАДА
ДЕПАРТАМЕНТ СОЦІАЛЬНОГО ЗАХИСТУ НАСЕЛЕННЯ

вул. Харківська, 35, м. Суми, 40035, тел.(0542) 78-71-00
E-mail: dszn@smr.gov.ua Код ЄДРПОУ 26440890

06.03.2020 № 12.06-30/20/08

на № _____ від _____

Курило Яна Олексіївна
вул. Івана Сірка, буд. 25, кв. 86,
м. Суми, 40034
savchenko26yana@gmail.com

**Про результати розгляду запиту
про доступ до публічної інформації**

На Ваш запит про отримання інформації в порядку, передбаченому Законом України «Про доступ до публічної інформації» та Положенням про порядок організації доступу до публічної інформації, що знаходиться у володінні Сумської міської ради та її виконавчих органів, затвердженого рішенням виконавчого комітету Сумської міської ради від 15.05.2018 № 282, в межах повноважень департаменту повідомляємо наступне.

Відповідно до програми Сумської міської об'єднаної територіальної громади «Милосердя» на 2019-2021 роки», затвердженої рішенням Сумської міської ради від 28 листопада 2018 року № 4148-МР (зі змінами), у 2020 році за рахунок коштів бюджету Сумської міської об'єднаної територіальної громади передбачено надання одноразової матеріальної допомоги для придбання лікарських засобів, виробів медичного призначення та проведення обстежень сім'ям, в яких виховуються діти, хворі на онкологічні та онкогематологічні захворювання, на загальну суму 530 000,00 грн. (для 50 сімей).

Також вказаною програмою передбачено надання сім'ям, в яких виховуються онкохворі діти та діти, хворі на спінальну м'язову атрофію, пільг в розмірі 50% на оплату житлово-комунальних послуг у межах встановлених соціальних норм житла та соціальних нормативів користування житлово-комунальними послугами, для чого в бюджеті Сумської міської об'єднаної територіальної громади затверджено кошти в сумі 263 150,00 гривень. Станом на 01.03.2020 за отриманням пільги у поточному році до департаменту звернулось 37 сімей, в яких виховуються онкохворі діти.

Перший заступник
директора департаменту

С.Б. Мариченко

Москаленко 78 71 28



**Методичні рекомендації
соціально-інтерактивного
супроводу
батьків онкохворих дітей**

Рецензент:

І.І.Ханенко – Кандидат психологічних наук, головний спеціаліст відділу психологічного забезпечення УКЗ ГУНП в Сумській області.

Укладачі:

Курило Я.О. - студентка 4го курсу спеціальності «Соціальна робота»;

Купенко О.В. - доцент, кандидат педагогічних наук, член Науково-методичної комісії МОН України за напрямом «Соціальна робота», гарант освітньої програми «Соціальна робота».

Курило Я. О. Методичні рекомендації соціально-інтерактивного супроводу батьків онкохворих дітей / Я. О. Курило, О. В. Купенко. – Суми, 2020. – 32 с. – (Сумський державний університет).

Основуєчись на підведених результатах практичної роботи з батьками, спілкуванні зі спеціалістами, які мали безпосередню роботу з даної цільовою групою, та вивчених наукових, а також правових джерел, було сформовано методичні рекомендації по соціальному супроводу батьків онкохворих дітей за допомогою соціально-інтерактивних засобів.

В рекомендаціях акцент уваги на тому, що головне завдання людини, яка працює з даною аудиторією, направити та вчасно відреагувати на потреби не тільки дітей, але й батьків. За допомогою мультидисциплінарної команди та сумісно з клієнтом спеціаліст чи волонтер має створити такий індивідуальний план, який надасть змогу покрити максимальну кількість потреб, які виникають на фоні захворювання, а також наслідки. У методичній роботі виділено, що окрім звичайних формальних засобів роботи та залучення необхідних спеціалістів, потрібно використовувати і ті засоби, які допоможуть розвантажитися та перемкнути увагу з проблем, які склалися на особисті почуття та емоції батьків, які виховують дитину з інвалідністю.

Зазвичай, це засоби які носять характер інтерактивних.

Зміст

1. Загальний опис проблем та потреб батьків, які виховують онкохворих дітей	60
1.1 Кейс-менеджмент у соціальному супроводі батьків онкохворих дітей	63
2. Методи соціально-інтерактивного супроводу бітьків онкохворих дітей	65
2.1. Постановка проблеми та первинна консультація.....	68
2.1.1. Спостереження за батьками дітей.....	68
2.1.2 Первинна бесіда-інтерв'ю соціального працівника та клієнта	69
2.1.3. Вивчення внутрішньосімейних і батьківсько-дитячих відносин	73
3. Тактика спеціаліста при роботі з батьками	73
4. Інтерактивні методи з батьками	74
4.1. Казкотерапія,	74
4.3. Ігрова терапія	76
4.4. Пісочна терапія	77
4.5. Малювання, як метод розвантаження	77
5. Інформаційно-консультативні методи роботи	78
5.1. Консультування	78
5.2 Посередництво	80
6. Етичні принципи роботи соціального працівника з батьками онкохворих дітей	81
7. Узагальнення	83
8. Джерела та рекомендована література	85

Батьки, які виховують дітей з інвалідністю – це не повністю сформована соціальна категорія, котра потребує допомогу. Проте, важливо звернути увагу на адресну допомогу та підтримку таких сімей не тільки з боку дитини, але й з боку дорослих, які її виховують. Тому у цій роботі ми описали можливі методи роботи з батьками у супроводі сімей, які виховують дітей з інвалідністю. Заторкнули питання актуальності проблеми в Україні, аспекти з боку Українського законодавства. Дані рекомендації можуть бути корисними для громадських організацій, які безпосередньо займаються доною цільовою групою, для студентів або волонтерів, які мають бажання підтримувати, а також працівників соціальних служб.





1. Загальний опис проблем та потреб батьків, які виховують онкохворих дітей

Зазвичай, проблема сімей, які виховують дітей з інвалідністю, в нашій країні розглядалися виключно зі сторони проблем дитини. А робота з батьками, у більшій мірі, зводилось до консультацій з приводу розвитку, навчання дитини і мінімально приймалось до уваги питання емоційного стану самих батьків. Для багатьох батьків дітей з інвалідністю характерна особлива вразливість і відчуття себе непотрібними в суспільстві. Бувають випадки, коли оточення не досить толерантно відноситься не тільки до самих дітей з особливими потребами, але й до їх рідних. Тому, так важливо знайти людей, які розуміють проблему не лише зі сторони дитини, а й з боку дорослого, не засуджують і підтримують. Соціальний супровід вихователем, дефектологом, соціальним працівниками і психологом – це одна з можливостей вирішити проблеми, подолати негатив, стабілізувати нервову систему, отримати відповіді на складні питання.

Практично всі сім'ї, які виховують дитину з інвалідністю, потребують психологічної підтримки, спрямованої на підвищення самооцінки батьків, оптимізацію психологічного клімату в сім'ї, та педагогічної допомоги, яка пов'язана з оволодінням необхідними знаннями та навичками по вихованню дитини с особливими потребами.

Актуальність проблеми полягає в тому, що батьки ніколи не можуть підготуватися до складного діагнозу дитини. Неочікуваність ситуації ускладнює стан батьків, що в подальшому несе за собою ряд проблем, які призводять до депресивних станів, соціальної відстороненості або почуття страху. Саме тому виникає необхідність у допомозі людини, яка здійснить соціальний супровід, та виходячи з особливості ситуації може допомогти батькам скооперувати сили на початковому етапі постановки складного діагнозу, а також подальшого отримання необхідної інформації стосовно особливостей виховання дитини з тяжким захворюванням.

В Україні більше мільйона онкохворих пацієнтів і щороку реєструється понад 130 тис. нових випадків (у 2017 році – 143 тис.). Кожного року діагностується рак у дітей мінімум 900 випадків по Україні. Порівняно з 2014 роком показник захворюваності зріс на 13,8% (2014 р. – 5459 дітей по Україні, до 17 років, 2018 рік – 6226 онкохворих дітей) за даними Міністерства охорони здоров'я України [1]. Зрозуміло, що кількість дітей-хворих зростає, а це означає, що зростає необхідність приділення уваги цій проблемі з соціальної сторони.

Сім'я – перший та постійний вид соціального оточення для дитини. Виховання та значимість сім'ї особливо зростає у випадку, коли з'являється дитина з обмеженими можливостями. Поява діток з яким-небудь серйозним захворюванням змінює весь спосіб життя сім'ї. На елементарному рівні харчування тяжкохворої дитини, яке забирає багато сил у батьків. З ростом дитини емоційні, матеріальні, психологічні витрати на виховання

збільшуються. Наслідком цього стає підвищення психічної напруженості батьків. За чим слідує постійне переживання негативних емоцій. Деякі вчені, описують ситуацію в якій опиняється сім'я, яка виховує дитину з інвалідністю, як «батьківський стрес» [9].

Психологи виділяють чотири фази психологічного стану в процесі становлення батьківської позиції до дитини з тяжким захворюванням [22]:



перша фаза – "**шок**", характеризується станом розгубленості батьків, безпорадності, страху, виникненням почуття власної неповноцінності;



друга фаза – "**неадекватне ставлення до хвороби**", що характеризується негативізмом і запереченням поставленого діагнозу, що є своєрідною захисною реакцією;



третя фаза – "**часткове усвідомлення хвороби дитини**", супроводжуване почуттям "хронічної печалі". Це депресивний стан, що є результатом постійної залежності батьків від потреб дитини, наслідком відсутності у нього позитивних змін;



четверта фаза – початок **соціально-психологічної адаптації** всіх членів сім'ї, викликаній ухваленням діагнозу, встановленням адекватних відносин з фахівцями і досить розумним проходженням їх рекомендацій.

Супровід являє собою надання допомоги сім'ям, які виховують дітей з інвалідністю, завдяки якій у батьків формується позитивна апперцепція про свою дитину, розвивається почуття впевненості, гармонізуються дитячо-батьківські і міжособистісні відносини, вирішуються існуючі проблеми, що в сукупності сприяє адаптації дитини, його гармонійному розвитку (І.Ю. Левченко, В.В. Ткачова).

На думку А.О. Макарова зміст супроводу батьків полягає у формуванні навичок самодопомоги, які мають рекомендаційний характер рад супроводжувачого, пріоритетність інтересів супроводжуваного, безперервність супроводу, комплексність супроводу, прагнення до автономізації сім'ї.

Супровід родини складається з декількох етапів [7]:

①

діагностичний (виявлення причин проблеми і вибір шляхів їх вирішення, виявлення потреб, здібностей сім'ї);

②

консультативно-проективний (обговорення з усіма учасниками процесу способів вирішення проблем, побудова плану роботи, вибір методів, розробка індивідуальної траєкторії допомоги);

діяльнісний етап (сприяння в реалізації плану роботи батьками, дитиною);

3

рефлексивний етап (осмислення результатів реалізації супроводу).

Основне завдання загалом полягає у формуванні навичок самостійного вирішення важкої життєвої ситуації у сімей, які виховують дитину з обмеженими можливостями [10]:



формування компетенції для здійснення самостійного вирішення важких життєвих обставин;



формування мотивації, яка сприяє вирішенню різного роду бар'єрів;



формування мереж соціального партнерства для оптимізації наявних ресурсів та розв'язання важких життєвих ситуацій;



формування позитивного емоційного фону як методу стимулюючого використання власних ресурсів для подолання важких життєвих ситуацій;



розвиток умінь аналізувати власну діяльність з позицій її особистісної та суспільної значущості (розвиток соціальної відповідальності).

За допомогою інтерактивних методів соціального супроводу ми маємо змогу вкласти знання не лише про вище перелічені завдання, але й допомогти батькам:

- опанувати свій психологічний та моральний стан;
- не розчаруватися у життя та долі;
- налагодити свої сімейні стосунки;
- подивитися на хворобу дитини не тільки як на проблему, але й як на можливість;
- просто навчитись відновлювати свої сили, для продовження боротьби з хворобою дитини;
- зрозуміти шляхи допомоги дитині у етапах її дорослішання з хворобою;
- побачити можливості бути корисним у підтримці людей, життя яких склалось схожим шляхом;
- прийняти медичний та психологічний стан дитини як реальність, яка не залежала від них.

1.1 Кейс менеджмент у соціальному супроводі батьків онкохворих дітей

Кейс-менеджмент - це підхід до надання послуг, орієнтований на задоволення потреб індивідуальної особи.

Ціль: створення постійного циклу, що надає послугу та індивідуальну підтримку.

Задачі: безпосереднє надання підтримки клієнтів, організація доступу до послуг.

Індивідуальний менеджмент у роботі з батьками онкохворих дітей - це стратегія організації та координація індивідуальної допомоги та послуги. Процес ведення випадків орієнтований на досягнення запланованих результатів шляхом вирішення основних завдань соціальної спільноти, а саме збір даних, їх аналіз та планування дій.

На сьогоднішній день не існує загальноприйнятої універсальної характеристики методу індивідуального менеджменту. Однак є основні функції соціального робітника при його реалізації. Ці функції включають: виявлення проблем (випадковість); визначення пакету послуг; координаційні процедури, направлені на вирішення проблем; моніторинг процесу; оцінка ефективної послуги/надання послуг; корекція, в разі необхідності, пакету наданої послуги у відповідності.

У процесі індивідуального менеджменту соціальний робітник має наступні завдання:

- 1) виявлення проблем та встановлення контактів з клієнтами;
- 2) оцінка запитів клієнтів;
- 3) планування сумісних дій;
- 4) встановлення та координація зв'язку клієнтів із соціальними ресурсами;
- 5) моніторинг виконання послуг;
- 6) захист інтересів клієнтів.

Спеціаліст, співпрацюючи з клієнтом, проводить від свого імені перемови з закладами, включеними в план послуги. Після того, по мірі необхідності він організовує консультації з іншими спеціалістами [11].

Соціальна робота ґрунтується на діяльність з управління кейсами, наприклад, підключення клієнтів до необхідних їм послуг та адвокація знедолених. Соціальний працівник виходить з фокусу оцінки клієнта та його оточення. Він розглядає фактори навколишнього середовища та вплив зовні на клієнта.

Соціальний працівник, у випадку ведення батьків онкохворих дітей, може втручатися на різних етапах для задоволення потреб, наприклад, адвокація клієнта на різних рівнях: громадському, державному та національному, щодо необхідних змін. Наприклад, отримання виплат на дитину у зв'язку з хворобою. Зрештою, соціальна робота прагне полегшити складність та проблеми в системах, що займаються конкретними ситуаціями.

Три моделі сучасного управління справами, описані нижче, підкреслюють гнучкість надання послуг та унікальність з урахуванням цілей.



Рольове управління справами (також відоме як модель спільної або інтегрованої допомоги). Ця модель управління зосереджується на ролі, яку очікує виконувати керівник справ. Загальні ролі включають, але не обмежуються: адвокат; брокер послуг; координатор; радник; планувальник.



Управління справами на основі організації (також відоме як пункт обслуговування). Мета цієї моделі управління полягає у наданні комплексного набору послуг, що відповідають вимогам і потребам клієнтів.

У рамках цієї моделі управління справами розглядаються два різні підходи первинної допомоги:

- а) модель перехідної допомоги;
- б) комплексне управління.



Управління справами на основі відповідальності.

Основним напрямком цієї моделі управління є передача допомоги професіонала на непрофесійну. У цій моделі сім'я, друзі, волонтери та громади навчаються надалі надавати послуги після припинення професійної допомоги.

Саме приклад цих моделей є ідеальним прототипом для соціального супроводу батьків онкохворих дітей. Основна мета якого навчити самостійно з часом справлятися зі своїми почуттями та адаптуватися до нових умов [12].

Процес управління справами включає наступні компоненти:

1. Комплексна оцінка (Оцінка передбачає ретельне вивчення клієнта поточний статус, включаючи: соціальні; фізичні; функціональні; емоційні; психологічні фактори. Здатність клієнта задовольняти основні потреби в їжі, притулку та одязі; адекватність життєвого середовища; здатність мережі підтримки надавати допомогу клієнту; наявність рекреаційних та соціальних заходів; здатність до професійної підготовки та/або працевлаштування; достатність фінансових ресурсів). Оцінка також повинна визначати, що може бути справедливо очікувати від клієнта стосовно вищезазначеного.

2. Розробка клієнтського плану (конкретне визначення потреб клієнта, визначені цілі та конкретні часові результати бажані для клієнта, опис

послуг, які мають надаватися клієнту, виконувач послуг, частота роботи, конкретні дати переоцінки та оцінки всіх цілей).

3. Виділення ресурсів (встановлення робочих зв'язків з органами влади для спілкування та / або надання допомоги клієнту; припинення авторизації певних послуг; пошук матеріальних ресурсів).

4. Координація обслуговування (допомога клієнту у брокерських послугах, адвокація, забезпечення залучення сім'ї та формальної мережі підтримки в наданні послуг).

5. Моніторинг надання послуг (чи отримує клієнт послуги вчасно, чи користується ними, на якому рівні).

6. Переоцінка та оцінка (виявлення змін у статусі клієнта за участю клієнта та/або сім'я/опікун, а також тих, хто виконував послуги; повторна оцінка плану клієнтської програми) [13, с. 26].

Всі компоненти кейс менеджменту можна включити при роботі з батьками онкохворих дітей. Саме особливість цієї соціальної групи, яка повністю не сформована, як група, що потребує допомоги, дає можливість застосування індивідуального менеджменту у рамках загального супроводу



2. Методи соціально-інтерактивного супроводу бітьків онкохворих дітей

Соціальні служби можуть надавати такі види послуг батькам, які виховують дітей з інвалідністю:

Базові (не постійні заходи)



- ✓ представництво інтересів
- ✓ консультування
- ✓ посередництво
- ✓ інформування

Комплексні
(передбачена постійна допомога, яка включає в себе консультацію зі спеціалістами різних сфер)



- ✓ догляд
- ✓ соціальний патронаж
- ✓ соціальна інтеграція та реінтеграція
- ✓ соціальна адаптація

Матеріально-технічні
(безпосередня натуральна підтримка)



- ✓ продукти харчування
- ✓ засоби санітарної і особистої гігієни
- ✓ засоби догляду за дітьми
- ✓ транспортні послуги
- ✓ одяг, взуття

✓ та інше

Крім цього, при роботі з сім'ями, які виховують дітей з інвалідністю, необхідною є соціальна підтримка, якою передбачено формування активної життєвої позиції у людей які мають інвалідність, створення інклюзивного суспільства рівних можливостей, просвітницько-виховну роботу в суспільстві щодо інвалідності [14, с. 183].

Стратегія супроводу сім'ї, в якій є дитина з інвалідністю:

- Допомогти зрозуміти сім'ї, що вони не одні. З такою проблемою можливо жити, просто треба навчитись бачити нові пріоритети та можливості. Є інші люди, які пройшовши схожий шлях намагаються в міру свої можливостей поділитися власною сформованою філософією. Проте, необхідно розуміти, що не завжди вихід після лікування може бути позитивним.

- Проведення консультацій, під час яких клієнт зможе дізнатися про послуги різних соціальних служб, медичних закладів та інших установ. Ознайомлення з загальними правовими можливостями у рамках проблеми, яка виникла. Головне завдання соціального працівника вмотивувати людину звернутися за допомогою.

- Допомога в організації не тільки корекційних робіт, а і сумісного відпочинку, для психологічної розрядки.

- Допомога батькам в спробах побачити не тільки складнощі, а й можливості дитини виходячи з ситуації.

Основні напрямки соціального супроводу інтерактивними методами для людей, які працюють з даною цільовою аудиторією можуть бути:

Психологічні методи роботи	Інтерактивні методи	Інформаційно-правові заходи для батьків
✓ консультації с психологом (за потреби психотерапевтом);	✓ рефлексотерапія;	✓ консультації з юристами;
✓ арт-терапевтичні методики (ізотерапія, казкотерапія, пісочна терапія, логоритміка);	✓ йога;	✓ допомога у оформлення документів;
✓ елементи анімалотерапії;	✓ ЛФК;	✓ інформаційна допомога стосовно можливих форм підтримки сім'ї від держави та громадських об'єднань.
✓ тренінгові заняття;	✓ плавання;	
	✓ фестивалі;	
	✓ творчі майстер класи;	
	✓ мотиваційні консультації;	
	✓ прогулянки.	

Більш детально деякі методи описані в роботі нижче.

Функції соціального працівника при веденні випадків:

П.Д. Павленок перераховує наступні професійні функції фахівця соціальної роботи [15].

➤ **Діагностична функція** передбачає вивчення соціальним працівником особливостей групи, окремої людини, ступеня і спрямованості на них мікросередовища і постановку «соціального діагнозу».

➤ **Прогностична функція** реалізується шляхом програмування та прогнозування впливу на об'єкти соціальної роботи всіх соціальних інститутів суспільства, вироблення певної моделі соціальної поведінки цих об'єктів.

➤ **Попереджувально-профілактична** (або соціально-терапевтична) функція дозволяє привести в дію соціально-правові, юридичні, психологічні, соціально-медичні, педагогічні та інші механізми попередження і подолання негативних явищ, організувати соціотерапевтичні, соціально-побутову, психолого-педагогічну, медичну, юридичну та інші види допомоги нужденним, забезпечити захист прав сім'ї, жінок, підлітків, дітей, молоді.

➤ **Правозахисна функція** в соціальній роботі передбачає використання всього комплексу законів і правових норм, спрямованих на надання допомоги і підтримки, захист населення.

➤ **Соціально-педагогічна функція** - виявлення інтересів і потреб людей в різних видах діяльності і залучення до роботи з ними різні установи, організації, громадські, творчі та інші союзи, фахівців, тренерів, організаторів культурно-дозвілдової діяльності та ін.

➤ **Психологічна функція** передбачає різні види консультування і корекції міжособистісних відносин, допомога в соціальній адаптації та соціальної реабілітації всім нужденним.

➤ **Соціально-медична функція** проявляється в організації роботи з профілактики здоров'я, допомоги в оволодінні основами першої медичної допомоги, культурою харчування, санітарно-гігієнічними нормами, організації роботи з планування сім'ї, формуванні відповідального ставлення до репродуктивного та сексуальної поведінки, сприяння підготовці молоді до сімейного життя, розвитку трудотерапії, сприянні формуванню здорового способу життя.

➤ **Соціально-побутова функція.** Соціальний працівник зобов'язаний сприяти в наданні необхідної допомоги і підтримки різним категоріям населення (особливо людям з інвалідністю, людям похилого віку, молодим сім'ям та ін.) В поліпшенні їх житлових умов, організації нормального побуту.

➤ **Реалізуючи комунікативну функцію,** соціальний працівник встановлює контакти з нужденними в тій чи іншій допомозі та підтримці, організовує обмін інформацією, сприяє включенню різних інститутів суспільства в діяльність соціальних служб, допомагає сприйняттю і розумінню іншої людини, хворих і здорових, які потребують і не потребують допомоги і підтримки.

➤ **Рекламно-пропагандистська функція** соціальної роботи проявляється в організації реклами соціальних послуг, в пропаганді ідей соціального захисту людини.

➤ **Морально-гуманістична функція** (як своєрідна концентрація певних властивостей, рис всіх інших функцій) надає соціальній роботі високу гуманістичну мету, створює умови для гідного функціонування людини, груп і прошарків в суспільстві.

➤ Реалізація організаційної функції полягає в тому, щоб сприяти організації соціальних служб на підприємствах і в установах, а також за місцем проживання, залучати до їх роботи громадськість, направляти діяльність соціальних служб на надання різних видів допомоги і соціальних послуг населенню, в першу чергу слабо захищеним верствам і групам, окремим особам.

Н. Ф. Басов до перерахованих вище функцій додає [16, с.37-42]:

- **посередницьку функцію**, яку часто називають основною функцією, коли фахівець соціальної роботи, забезпечує зв'язок клієнта з усіма необхідними йому службами;

- **інноваційну функцію**, коли фахівець соціальної роботи в діяльності, спрямованої на перетворення соціуму, прагне до використання найбільш ефективних методів і технологій роботи. Щоб удосконалити систему соціальної підтримки населення, діяльність фахівця повинна носити інноваційний характер, тобто включати себе нові методичні, технологічні компоненти.

- **мотиваційна функція** соціального працівника виражається в створенні умов для включення клієнта в діяльність щодо подолання важкої життєвої ситуації, а не в тому, щоб вирішити за нього його проблему.

Тобто, головне завдання соціального працівника – виявлення проблеми, модерація та забезпечення зв'язок клієнта з мультидисциплінарною командою, яка володіє необхідними знаннями та навичками.



2.1. Постановка проблеми та первинна консультація

Існують різні методи роботи з батьками, які виховують дітей з інвалідністю. Саме на плечі соціального працівника покладається первинна допомога у психологічному розвантаженні клієнта, та перенаправлення клієнта до спеціаліста більш широкого профілю.

Так з цією метою соціальний працівник може використовувати різні методи роботи з батьками:



2.1.1. Спостереження за батьками дітей

Первинне спостереження, яке має провести соціальний працівник здійснюється за кількома параметрам:

- прагнення (його відсутність) до встановлення адекватних контактів з родиною;
- форма і характер взаємодії з сім'єю;
- особливості комунікативної поведінки у взаємодії з дітьми і іншими особами (доброзичливість, лагідність, жорсткість, грубість, байдужість і ін.);
- використання паралінгвістичних (міміки, жестів, поз) та інших засобів спілкування;
- вибір переважної форми контакту (вербальний, тактильний, зоровий, опосередкований);
- чи змогли батьки самі адекватно абстрагуватися та жити далі.

На підставі спостережуваних особистісних реакцій останніх, по тону розмови, наявності вібрації (тремтіння) голосу, працездатності та інших якостей, найбільш значущих в повсякденному спілкуванні, можуть підтвердитися дані про характерні зміни особистісних, поведінкових реакціях, силі-слабкості нервових процесів, отримані шляхом використання формалізованих методик.



2.1.2 Первинна бесіда-інтерв'ю соціального працівника та клієнта

В якості додаткового, але часто застосовуваного методу використовується бесіда-інтерв'ю.

Впорядковане інтерв'ю або бесіда - це один з основних методів діагностики. За формою інтерв'ю може бути:

- 1) вільним, коли бесіда, проводиться без суворої деталізації питань, але має певний предмет обговорення;
- 2) стандартизованим, коли ретельно регламентується порядок проведення бесіди;
- 3) частково стандартизованим, що об'єднує першу і другу форми.

У свою чергу бесіда-інтерв'ю може бути використана в діагностичних цілях. **Бесіда-інтерв'ю** - це один зі спеціальних методів аналізу унікальної ситуації суб'єкта з метою створення для нього альтернативного варіанту переживання значущої проблеми і визначення можливого виходу з безвихідної ситуації.

Бесіда як діагностичний метод може використовуватися при вивченні і дорослих, і дітей. Вона може мати кілька етапів. Як правило, різні автори виділяють три або чотири етапи бесіди.

Кінцева мета бесіди-інтерв'ю передбачає зміну або прояв тенденції до зміни ціннісних орієнтацій батьків по конкретній проблемі. Тому процес інтерв'ю повинен бути спрямований на обговорення особливо значущих для батьків змін у житті та стосунках. Для досягнення цього слід переставляти акценти таким чином, щоб батьки, ніби самі змінювали свій підхід до обговорюваного питання. У процесі бесіди соціальний робітник формулює попередню можливу проблему юридичного, соціального чи психологічного

характеру, яка надасть можливість направити до вузькопрофільного спеціаліста.

Основні етапи первинної бесіди соціального працівника з сім'єю:

①

Знайомство. Встановлення довірливого контакту та взаєморозуміння

При вступі в контакт вагомий вплив на подальший розвиток дослідження і на можливість позитивного результату від консультацій, створює враження про соціального працівника. Перші фрази, міміка, рухи, відкритість, посмішка та невербальні методи, які необхідні для встановлення контакту і входження в проблеми сім'ї дитини з хворобою. Перший час спілкування може бути під певною напругою. Потрібно пам'ятати, що для членів сім'ї дитини з вадами це ще одне випробування в великій кількості спроб пошуку істини, зцілення і спокою. Саме тому так важливо задати позитивний тон розмови, яку організовує соціальний працівник.

②

Постановка проблем родини з боку батьків.

Перший крок – спільна розмова з усіма членами родини, що знаходяться на консультації, з'ясування проблем які виникли. Важливо уважно вислухати, лиш іноді ставлячи уточнюючі запитання. Після, розмова може бути окремою, з кожним членом родини, за бажанням. Але розмова наодинці з мамою та татом має бути обов'язковою. Основні проблеми, які найчастіше хвилюють батьків, які виховують дитину з інвалідністю:

1) складнощі, які з'являються протягом виховання та навчання дитини (наприклад, дитині складно впоратись з навчальною програмою);

2) складні стосунки між близькими, які виникли на фоні захворювання дитини;

3) неадекватна оцінка вмінь та можливостей дитини спеціалістами освітніх установ;

4) негативні зміни у подружніх стосунках викликаних хворобою дитини;

5) емоційні перепади дитини, які викликають складнощі у вихованні, та призводять до психологічних зривів;

6) неадекватна оцінка відхилень дитячого розвитку батьками;

Ознайомлення з родиною та збір інформації.

Необхідно ознайомитись з життєвою історією родини, дізнатися про особливості діагнозу дитини, про народження та розвиток, вивчення документів.

Завдання спеціалістів на цьому етапі сформувані первинне уявлення про проблеми родини та дитини окремо. Наприклад:

- яка додаткова спеціальна допомога необхідна дитині;

- які моделі виховання використовує родина, та яким чином це впливає на всіх;
- рівень травмованості родини фізичним станом дитини, які проблеми накопичуються, чи можуть вони їх самостійно вирішити.

3

Визначення типу виховання, який використовують батьки.

Необхідно визначити характер взаємовідносин батьків з дитиною та тип виховання. Специфіка взаємин залежить від особистісних характеристик батьків.

Якщо пройти дослідження погодився тільки один член родини, це необхідно прийняти та не нагнітати ситуацію, вимагаючи згоди. Необхідно обов'язково завірити батьків, що вся інформація є конфіденційною і не може бути використана в шкоду дитини або їх, що вказано в етичних принципах спеціаліста.

Первинна консультація триває 40-50 хвилин для батьків. Запропонуйте пройти їм тести, які допоможуть вам остаточно скласти висновки стосовно ситуації, яка склалась в родині. У випадку, коли буде необхідна додаткова інформація, необхідно зустрітись повторно.

4

Формулювання проблем у родині

На цьому етапі необхідно обговорити з батьками реальні проблеми, які з'ясувались протягом бесіди та після вивчення психологічного стану дитини та її сім'ї. Соціальний працівник уточнює проблему, та допомагає з формулюванням її. Головна задача консультанта полягає у зверненні уваги батьків на значущі сторони питання, підказуючи батькам можливі варіанти вирішення проблем, а якщо вони неправильно трактують проблему, необхідно направити в вірну сторону.

5

Способи, які допоможуть вирішенню проблеми

- проблеми родин, які виховують дітей з інвалідністю, можливо допомогти вирішити, якщо вірно обрати методи для дитини та її рідних, навчання, або різні специфічні форми розвитку;
- формування навичок адекватних відносин між усіма рідними;
- зміна поглядів батьків на складність розвитку хвороби дитини;
- налагодження механізмів встановлення позитивних взаємовідносин;

Спеціаліст має детально роз'яснити батькам, як необхідно діяти та як працювати родині по кожному вище перерахованому пункту. Необхідно підготувати сім'ю до можливої тривалої роботи, тобто отримання результатів відбудеться лише через деякий час. Спеціаліст має пояснити батькам, що, для досягнення результатів необхідно діяти по конкретно визначеному плану.

Батьки мають розуміти, що якщо не вирішити особисті проблеми, то у майбутньому буде ще складніше допомогти дитині; і лише після взаємодії та постановки механізмів між собою, можна адаптувати дитину до умов, які виникли на фоні захворювання. Якщо сім'я не згодна, або має сумніви в тому, що вони в силах слідувати наміченому плану, потрібно спробувати переконати їх в можливості, та запросити пройти корекційні заходи.

6

Підбиття підсумків, закріплення сформульованої проблеми

Закінчуючи консультацію, спеціаліст резюмує проблеми сім'ї, розповідає батькам про свою інтерпретацію труднощів, які склались і підводить підсумки по способам їх вирішення. Потрібно враховувати, що родині знадобиться час щоб обміркувати. На перших етапах у родини може скластись певна невдоволеність результатами консультування або їх дій, це відчувається коли той стиль дій, які виконувались раніше необхідно змінити.

Одним з методів виявлення соціальним працівником елементарних психологічних проблем, для направлення клієнта до психолога, можуть бути опитувальники.



Опитувальники - група психодіагностичних методик, завдання яких представлені у вигляді питань (тверджень). Опитувальники призначені для отримання об'єктивних чи суб'єктивних даних зі слів випробуваного. Опитувальники відносяться до числа найбільш поширених діагностичних інструментів і можуть бути поділені на:

- особистісні опитувальники;
- опитувальники стану і настрою;
- опитувальники-анкети.

Особистісні опитувальники охоплюють спектр проблем, що характеризують кардинальні риси особистості, визначеними стабільними психічними властивостями індивіда. Виявлення психічних властивостей дозволяє визначити спрямованість особистості, в рамках якої розкриваються особливості її потреб, мотивів і цілей. До психічних властивостей відносять також темперамент, характер і здібності особистості.

Нестабільні психічні властивості формують психічні стани - тривогу, невпевненість, агресивність та ін. Вони вивчаються за допомогою опитувальників станів і настроїв.

Опитувальники-анкети - психологічний інструмент, призначений для збору будь-якої інформації, що не має безпосереднього відношення до особистісних особливостей випробуваного. Опитувальники-анкети широко використовуються в клінічній психодіагностиці для визначення наявності тієї чи іншої клінічної симптоматики.

Так наприклад, для підтвердження депресивних або тривожних станів обстежуваних, можна використовувати:

- методику [«Особистісна шкала прояву тривожності»](#) Дж. Тейлора;
- методику [диференціальної діагностики депресивних станів](#) Н. Зунг;
- методику [диференціальної діагностики депресивних станів](#) В.А. Жмурова;
- методику [експрес-діагностики неврозу](#) К. Хека і Х. Хесса;
- методику [діагностики рівня невротизації](#) Л.І. Вассермана;
- методику [діагностики самооцінки](#) Ч. Спілберга і ЮЛ. Ханіна.

Методику не дають 100% діагнозу, а лише надають змогу виявити можливі відхилення та направити клієнта до спеціаліста.

2.1.3. Вивчення внутрішньосімейних і батьківсько-дитячих відносин

Характер взаємодії батьків з дитиною з недоліками у розвитку може бути вивчений за допомогою:

- методика [РАШ Е. Шеффер і Р. Белла](#);
- методика [діагностики батьківського відношення \(ОРО\)](#) А.Я. Варги і В.В. Сталіна;
- методика [«Сімейна соціограма»](#) Є.Г. Ейдеміллер;
- методика [«Аналіз сімейних взаємин» \(АСВ\)](#) Є.Г. Ейдеміллер;
- методика [діагностики міжособистісних відносин](#) Т. Лірі;
- методика [діагностики міжособистісних і міжгрупових відносин «Соціометрія»](#) Дж. Морено.



3. Тактика спеціаліста при роботі з батьками

При проведенні первинної зустрічі, вагоме значення надається тактиці поведінки соціального працівника, як цілісність засобів та прийомів які допоможуть досягти поставлених завдань, тактика взаємодії з батьками визначається наступними завданнями:



встановити контакт та взаємний зворотній зв'язок



зміна погляду на розуміння проблеми дитини



зміна міжособистісних відносин між членами родини

Встановити контакт та взаємний зворотній зв'язок.

Робота спеціаліста при встановленні контакту має привести до того, щоб результатом стало вирішення проблем, і процес подолання став звичайним та нетравмуючим. Тому важливою умовою взаємодії консультанта з родиною є пролонгування консультування. Воно має тривати стільки, скільки це необхідно сім'ї.

Мета спеціаліста - переконати батьків, що їм співчують, розуміють та намагаються допомогти. Рівень співчуття - це особливо важливий етап, для досягнення змін.

Зворотній зв'язок - це прийом, який дозволяє встановити глибокий рівень розуміння, розкриття тих областей осмислення проблеми, які для батьків були прихованими до зустрічі з соціальним працівником. Ефективний зворотній зв'язок дозволяє знизити захисні психологічні механізми батьків, що створює доброзичливу атмосферу та можливість вивільнення емоційних переживань.



Корекція розуміння батьками проблеми дитини

Адекватне розуміння проблем дитини, а саме перебігу захворювання та того, що йде за ним, є можливим лише після зниження рівня впливу стресу та емоцій, в яких перебувають батьки з моменту визначення діагнозу у дитини. Розуміння проблеми виникає лише після того, коли батьки змінили сприйняття проблеми з емоційного рівня на раціональний. Особливий вплив проблема має на маму.

Необхідно залучати батьків до роботи разом з дитиною, це допомагає особисто сприяти його розвитку та впливати на майбутнє дитини, гарна можливість розкрити потенціал. Якщо батьки залучені до творчої взаємодії з дитиною, вони знижують свою емоційну напругу, підвищують самооцінку [17].



4. Інтерактивні методи з батьками

Методи роботи з батьками, які виховують дітей з онкозахворюваннями можуть бути різними. Основна їх мета має бути розвантажити морально та психологічно, а також перемкнути фокус уваги з проблеми захворювання на можливості.

В даний час заняття з елементами художньої творчості все частіше розглядають як інструмент розвантаження, що сприяє формуванню здорової та творчої особистості, і реалізації на практиці ряду функцій соціалізації особистості (адаптаційна, корекційна, мобілізуюча, регулятивна, реабілітаційна, профілактична)

Основна мета - гармонізація внутрішнього стану клієнта, тобто відновлення його здатності знаходити оптимальне, що сприяє продовженню життя у рівновазі.

Завдання соціального працівника допомогти знайти той метод, який дасть змогу розважитись.

Прикладами таких творчих методів можуть бути:

4.1. Казкотерапія

Казкотерапія – метод, який використовує казкову форму для інтеграції особистості, розвитку творчих здібностей, розширення свідомості, вдосконалення взаємодії з навколишнім світом.

Казка, яку ми складаємо самі для себе, активізує процеси в несвідомому, а це, в свою чергу, призводить до особистісного зростання і допомагає вирішувати нам самим будь-які наші життєві труднощі.

Етапи казкотерапії:

Етап 1. Створення комфортного середовища за допомогою процесу, створення емоційного контакту та робочої атмосфери.

Етап 2. Практична вправа. Письмове завдання, наприклад намалювати або написати щось, що стосується родини.

Етап 3. Вхід клієнта в казковий простір. Розповідь клієнту казки.

Етап 4. Самостійне написання казки клієнтом.

Спосіб 1. 10 слів

Запишіть будь-які 10 слів - іменників, які приходять на думку. Не обмірковуйте занадто довго, перші шість секунд - це те, що дає нам несвідоме. Оберіть із всього списку одне слово, яке буде головним, і навколо нього «виплітайте» свою казку. Використовуйте абсолютно всі 10 слів.

Спосіб 2. По картці

Можна скористатися метафоричними асоціативними картами. У карті відсутні будь-які значення, і в цьому є велика перевага написання історії. Витягніть карту з колоди. Задайте собі питання: «Чи згодні ви з витягнутою картою? Про що вона хоче сказати? У чому ви відбили свою проблему?»

Спосіб 3. за шаблоном

Напишіть казку про своє життя, продовжуючи розпочаті пропозиції:

- Моя дорога - це ...
- У моєї дороги є охоронець ...
- Коли я йду по своїй дорозі, я відчуваю (я хочу, я прагну) ...
- Щоб йти своєю дорогою, мені треба ...
- Йдучи по своїй дорозі, я бажаю собі і іншим ...

Аналіз казки

Символічне поле – це відображення інформації про внутрішній світ, яка зашифрована в образах і символах. На етапі роботи з символічним полем, потрібно знайти найбільш яскраві образи і досліджувати їх.

Задавши клієнту питання: «Чим для вас є такий-то образ?», просимо визначити особисте значення образу для автора.

Після аналізу по основним характеристиками, необхідно скласти висновки по конфліктному і ресурсному змістам, а також визначити можливі завдання психологічної роботи з клієнтом.

Конфліктний зміст - деструктивні елементи, виявлені по кожній характеристиці.

Ресурсний зміст казки - сукупність елементів (ментального, поведінкового плану, емоційного, духовного), виявлених по кожній характеристиці.

Основні етапи аналізу авторської казки такі:

1) Визначити енергоінформаційне поле казки. Необхідно прислухатися до власних відчуттів і вражень після прочитання казки, зафіксувати їх і описати.

2) Визначення основної теми казки. Необхідно задати собі питання: «Про що ця казка, чому вона навчає?» Відповідь маємо розглянути з точки зору різних рівнів: ціннісного, ментального, емоційного.

3) Аналіз сюжету казки. Потрібно визначити ступінь оригінальності сюжету і його жанр, проаналізувати послідовність подій.

4) Аналіз лінії головного героя. Розглядається з чотирьох сторін: образ себе, мотиви вчинків героя, образ мети, відносини з навколишнім світом.

5) Аналіз символічного поля казки. Потрібно виділити найбільш яскраві образи і визначити їх символічне значення на особистому і глибинному рівні.

6) Скласти висновок по конфліктному і ресурсному змісту казки. Проаналізувати ключові характеристики з позиції відображення конфліктного і ресурсного змісту. Зрозуміти співвідношення конфліктного і ресурсного аспектів.

7) Сформувати перспективні завдання психологічної роботи з автором, виявити «основну проблему» автора і знайти ресурси для роботи з нею.

4.3. Ігрова терапія

Ігрова терапія - це гра, що має вплив на розвиток особистості, створення близьких відносин між учасниками, допомагає підвищити самооцінку, зняти напругу, дає можливість повірити в себе.

Ігрова терапія - процес проектування почуттів, досвіду, бажань і думок людини на іграшки, пісок, фарби або воду. Клієнт самостійно обирає для себе такі іграшки та методи, на які він зможе перекласти свій колишній досвід, потім використовує обрані матеріали, щоб перекласти на них ролі і взаємини, які він хоче дослідити. Символічна гра - це спосіб, за допомогою якого клієнт може досліджувати свій минулий досвід, залишаючись на безпечній відстані від реальної дійсності.

Особливості гри:

1. Коли людина грає, вона виконує реальні дії, при вирішенні яких вона застосовує нестандартні форми.

2. Завдяки деяким умовним моментам у діяльності, з'являється можливість відволіктись від реалій, від відповідальності та обставин, які виникають на фоні ситуації.

3. Відмінними ознаками розвитку гри є швидко мінливі ігрові ситуації, в яких виявляється персонаж, і настільки ж швидке пристосування персонажа до нової ситуації.

Основною метою ігрової терапії є допомога клієнту виразити свої хвилювання через гру, проявити активну творчу діяльність у вирішенні складних життєвих ситуацій.

Завдання, які виконує ігрова терапія:

- пом'якшення емоційного стану;
- прийняття свого внутрішнього світу;
- розвиток почуття власної цінності;
- здатність самостійно регулювати свої емоції;
- відновлення довіри до світу;
- профілактика поведінкових відхилень.

4.4. Пісочна терапія

При роботі з дорослими найчастіше використовується такий вид ігрової терапії, як пісочна терапія, або гра з піском.

Це один з психокорекційних, розвиваючих методів, спрямованих на вирішення особистісних проблем через роботу з образами особистого і колективного несвідомого.

Ці образи виявляються в символічній формі в процесі створення творчого продукту - композиції з фігурок, побудованої на спеціальному підносі (ящику) з піском, подібно до того, як вони проявляються в сновидіннях або при використанні техніки активної уяви.

Метод побудований на поєднанні невербальної (процес побудови композиції) і вербальної (розповідь про готову композицію, твір історії чи казки, яка розкриває сенс композиції) експресії клієнтів.

Пісочна терапія дозволяє клієнтам використовувати свій несвідомий матеріал і виводити його на свідомий рівень. Завдання спеціаліста - сприяти цьому процесу.

Можливості пісочної терапії. Метод допомагає гармонізувати внутрішні складнощі за допомогою:

- опрацювання психотравмуючих ситуацій на символічному рівні;
- реакція негативного емоційного досвіду в процесі творчого самовираження;
- розширення досвіду за рахунок усвідомлення глибинних рівнів психіки, в тому числі архетипів, і зміцнення свідомого «Я»;
- зміни ставлення до себе, до свого минулого, сьогодення та майбуття, до значних інших подій і в цілому до своєї долі;
- зміцнення (або пробудження) довіри до навколишнього світу, розвитку нових, більш продуктивних з ним відносин.

4.5. Малювання, як метод розвантаження

Суть роботи полягає не в навчанні малюванню, а в тому, щоб через різні техніки, використовуючи спеціально підібрані матеріали, отримувати можливість виразити себе, виплеснути накопичені емоції, поділитися своїми переживаннями і, таким чином, поліпшити свій емоційний стан.

Найчастіше використовуються наступні техніки: «мандала» (малювання в колі) – включає в себе спонтанну роботу з кольором і формою всередині кола, сприяє зміні стану свідомості людини та відкриває можливість для особистісного зростання, знімає агресію; малювання на склі – використовується для парних робіт, сприяє розвитку комунікативних навичок;

Малювання надає можливість для розвитку уяви, пластичності мислення. Малюючи, людина дає вихід своїм почуттям і переживанням, бажанням і мріям, перебудовує свої відносини в різних ситуаціях і безболісно стикається з деякими страшними, неприємними і травмуючими образами.

Арт-терапія має дві головні, основоположні мети. З точки зору мистецтва, головне - отримувати задоволення від процесу, розкрити творчий потенціал. З позиції психології дана терапія покликана надавати клієнту терапевтичну дію, вирішувати внутрішні психологічні проблеми і конфлікти, вона допомагає заспокоїтися, привести емоції, почуття, думки до гармонії [23].

Перелік методів може доповнюватися:

- Фототерапія;
- малювання (фарби, олівці, віск, тощо);
- танцювальна терапія;
- ліплення;
- та інші творчі методики.

Всі методи роботи можуть бути використаними сумісно з дітьми для сімейного розвантаження [18].

Зрозуміло, що вибір методів може бути розширеним. Загалом сумісне проведення часу батьків, які виховують дитину з інвалідністю, надасть можливість краще пізнати один одного та зберегти теплі стосунки. Допоможе окремо кожному виховуючому перемкнути увагу на деякий час з дитина на свою особистість. Тобто ввести в новий ритм життя, зміна якого пов'язана з захворюванням, ті звички, які були до цього відсуині. Наприклад, походи до кінотеатру/театру, спілкування з тими знайомими, які були до життєвих змін.

Таким чином, завдання соціального працівника допомогти батькам обрати можливі методи розвантаження для них. Функція спеціаліста – допомогти знайти людей, які надають такі послуги, та можуть підтримати.



5. Інформаційно-консультативні методи роботи

5.1. Консультування

Окрім психологічної роботи з батьками, які виховують дітей з інвалідністю знадобиться і інформаційно-консультативна робота. Головне

завдання - проінформувати клієнта про можливі юридичні, економічні або соціальні аспекти про які він має знати.

Українське законодавство пропонує послугу соціального консультування, яка передбачає комплекс заходів, що здійснюються протягом строку, необхідного для виходу зі складної життєвої ситуації та адаптації особи, сім'ї до нових умов соціального середовища, спрямованих на усунення/приспосовування обмежень життєдіяльності, підтримку соціальної незалежності, збереження та продовження соціальної активності особи, сім'ї [19].

Консультування може бути юридичним, медичним, психологічним, соціально-психологічним, соціально-педагогічним залежно від ситуації, в якій необхідно прийняти рішення.

Технологія соціального консультування - це взаємодія, в ході якої консультант передає спеціальні знання та інформацію клієнту з метою допомогти йому у вирішенні важкої життєвої ситуації.

Особливість технології консультування полягає в тому, що в результаті її проведення повинні бути мобілізовані внутрішні ресурси клієнта, він повинен взяти на себе відповідальність за прийняте рішення і його реалізацію. У техніці проведення консультації слід спиратися на принципи, виділені А.А. Осіповою, а саме: доброзичливості і безоціночного ставлення до клієнта; орієнтованості на норми та цінності клієнта; не давати клієнту поради; конфіденційність консультування; включеність в процес консультування; розмежування між особистими та професійними відносинами.

Консультація відрізняється більш індивідуальною спрямованістю спілкування з метою розвитку необхідних знань у клієнта.

Основне значення цього виду діяльності - розширити інформованість сім'ї в зв'язку з тією чи іншою проблемою шляхом її всебічного обговорення. У процесі консультації соціальний працівник прагне вплинути на поведінку сім'ї таким чином, щоб вона відчула необхідність змін і набула впевненість і готовність до них. Найтипівіші питання, з приводу яких відбувається консультування, - це проблеми хворої дитини, питання його розвитку, навчання, його взаємодії з іншими дітьми, проблеми здоров'я інших членів сім'ї, проблеми взаємовідносин в сім'ї і багато інших.

Соціальний працівник може залучати до консультування сім'ї інших фахівців спеціальних закладів. Зазвичай предметом консультування виступають правові питання, що вимагає великої попередньої підготовки і відповідних знань. Сенс даного виду консультування - проаналізувати сімейну ситуацію з точки зору існуючого законодавства. Соціальний працівник може дати загальне роз'яснення про права та гарантії сім'ї, яка виховує дитину з інвалідністю, в більш складних питаннях він направляє сім'ю на консультацію до юриста центру або органів соціального захисту.

Консультація може включати в себе конкретні поради і рекомендації, носити роз'яснювальний характер, володіти терапевтичним впливом.

В Україні існує стандарт, який визначає соціальну послугу консультування.

Так наказом передбачене інформаційно-мотиваційне консультування, яке найбільш актуальне для даної групи клієнтів. Даний вид передбачає - консультування з метою надання отримувачу інформації та підтримки, що допомагають йому прийняти усвідомлене рішення й оцінити ресурси щодо бажаних поведінкових змін [19].

Існує Картка визначення індивідуальних потреб особи, а також Анкета влучного консультування, з оригіналом якої можна ознайомитись у Державному стандарті соціальної послуги консультування.

5.2 Посередництво

Посередництво також відноситься до поширених видів діяльності в соціальній роботі з сім'єю і являє собою організаційні послуги. Будь-яка соціальна служба встановлює і розвиває зв'язки з тими установами та організаціями, соціальними службами, органами управління, які можуть задовольнити потреби її клієнтів. Такий вид діяльності суттєво значущий для установ міжвідомчої спрямованості, до яких відноситься центр медико-соціальної реабілітації. Діти - пацієнти центру і їх сім'ї потребують медичних, освітніх, соціальних, правових, адміністративних та інших послуг.

Соціальні працівники повинні знати функції тих установ і служб, які можуть виявитися корисними сім'ям, які мають дітей з обмеженими можливостями здоров'я. Їм необхідно знати не тільки офіційні, а й громадські, приватні, релігійні об'єднання, здатні надати необхідну допомогу. Вони повинні точно уявляти, яку саме допомогу може надати та чи інша структура, в якому обсязі, на яких умовах, тому потрібно постійно спостерігати за мінливим профілем і порядком роботи установ, в які направляються сім'ї.

Виконання посередницьких послуг починається зі збору достовірної та надійної інформації про ті організації, до послуг яких звернеться соціальний працівник. Потім разом з батьками дитини він обговорює можливості установ, здатних надати їм потрібні послуги, і обирають таку установу.

Роль соціального працівника полягає в тому, щоб він взяв на себе відповідальність, оскільки рекомендує вибір установи на основі професійної оцінки проблеми сім'ї, віднісши її з можливостями даної установи. Наступні дії соціального працівника спрямовані на організацію контакту сім'ї з обраною установою.

Розглянемо це на прикладі діяльності соціального працівника в медичному центрі. По-перше, соціальний працівник робить виписку з назвою, точною адресою, із зазначенням, як до нього дістатися, і надає її батькам. Він роз'яснює, які саме послуги може отримати сім'я в даній установі.

По-друге, йому доцільно написати супровідний лист із зазначенням, чого потребує сім'я. Тим самим надається допомога не тільки сім'ї, але і

фахівцям соціальної служби, в яку вона направляється. По-третє, соціальному працівнику потрібно вказати конкретного фахівця, з яким сім'я буде контактувати, і де його знайти. По-четверте, доречно запропонувати батькам в присутності соціального працівника зателефонувати в соціальну службу і домовитися про відвідування.

Цими та іншими прийомами організації взаємодії патрованої сім'ї та служби, в послугах якої має потребу сім'я, не обмежується діяльність соціального працівника-посередника. Він повинен переконатися в тому, що сім'я отримала послугу, якої потребувала, а служба, в яку направлялися клієнти, дійсно відповідає необхідним запитам. Надалі її можна використовувати в роботі з іншими сім'ями, або, в іншому випадку, відмовитися від співпраці і шукати іншу установу аналогічного профілю.

Посередницька діяльність соціального працівника медичної установи може бути тісно пов'язана і з органами соціального захисту, установами соціального забезпечення, які покликані надати матеріальну допомогу сім'ям, які мають дітей з обмеженими можливостями, відповідно до чинного законодавства, з прийнятими регіональними та місцевими програмами допомоги дітям з інвалідністю та їхнім сім'ям. Соціальний працівник взаємодіє також з органами освіти і з культурно-просвітницькими установами, які мали певні ресурси реабілітації та соціальної адаптації дітей з інвалідністю.

В його поле зору потрапляють всі структури, які надають не тільки соціальні послуги в прямому сенсі слова, а в своєму розпорядженні будь-якими можливостями щодо дитини та її сім'ї з метою їх соціальної інтеграції.

Посередницькі функції, але вже не тільки організаційного характеру, соціальний працівник може виконувати в таких видах діяльності, як переговори, врегулювання конфліктів, взаємодія з іншими професіоналами, здатними надати допомогу в даному конкретному випадку, представництво в різних інстанціях, наприклад судових, при інтервенції або втручанні в кризову ситуацію.

На етапі безпосередньої роботи зі зміни ситуації, яка ускладнює життєдіяльність сім'ї, можливе уточнення і коригування запланованої роботи або прийнятих зобов'язань з того чи іншого боку [20].



6. Етичні принципи роботи соціального працівника з батьками онкохворих дітей

Основні принципи соціальної роботи описані в двох частинах міжнародних документів: «Міжнародна декларація етичних принципів соціальної роботи» та «Міжнародні етичні стандарти соціальних працівників». Робота з групою батьків онкохворих дітей вимагає від соціального працівника дотримання наступних принципів:

1. Унікальність клієнта. Кожен унікальний, проблеми та життєві ситуації людей різні, і вони вимагають особливого підходу до кожного. Тому

необхідно прораховувати плани взаємодії з клієнтом залежно від особливостей конкретної особи.

2. Право особи на самореалізацію і обов'язок робити внесок у добробут суспільства. Батьки онкохворих дітей покладають все своє життя на виховання дитини з інвалідністю, на пристосування її до нових соціальних умов та становища. Проте, не можна забувати, що працювати важливо не лише з дитиною, яка отримала інвалідність, але й з тими, хто її оточує. Батьки, для кращої реалізації своїх дітей, мають в першу чергу реалізувати себе. Важливо донести до них те, що вони можуть бути корисними не тільки для своїх дітей, але й для тих хто пізніше зіштовхнувся з проблемою виховання та лікування дітей з онкологічним захворюванням.

3. Задоволення основних людських потреб. Завдання соціального працівника не просто допомогти задовольнити основні потреби клієнта, а й навчити його вирішувати свої проблеми самостійно, показавши можливі шляхи руху, та координуючі людину.

4. Соціальна справедливість. Саме це питання соціальної справедливості, як нікого стосується батьків онкохворих дітей. У соціумі прийнято допомагати лише дитині, забуваючи про тих, хто прямо страждає від отриманої проблеми – оточуючих, а саме батьків. Рідні не можуть допомогти дитині морально, психологічно та соціально, доки самі не будуть почувати себе впевнено, саме тому ми і звертаємо увагу на допомогу батькам.

5. Антидискримінація. Проблема інвалідності дитини стосується дві сторони – маму та тата, тому основна робота соціального працівника розуміти, що взаємодія має бути груповою, а не лише з мамою.

6. Поваги прав і свобод клієнта. Кожна людина має свої права, соціальний працівник має приймати та не оцінювати морально те, що колись робили його клієнти.

7. Конфіденційність і відповідальне використання інформації. Якщо клієнт не бажає розкриття його персони та розповсюдження інформації про нього, то він має на це повне права. Необхідно просто прийняти до уваги його бажання та не засуджувати за це.

8. Інформованість і активність клієнта в процесі вирішення проблем. Ніхто не зможе вирішити проблему краще ніж той, кого ця проблема безпосередньо стосується. Тому соціальний працівник має не просто пропонувати лише свої шляхи вирішення але й прислуховуватися до того, як людина буде почувати себе комфортніше, найчастіше людина інтуїтивно сама знає як вирішити її проблему, треба лиш допомогти знайти вірний шлях та підтримати у ньому. Головне не намагатись вирішити проблему за клієнта самостійно, а навчити поратися з негараздами самому, та ще й допомагати тим, хто зіштовхнувся з тим же [21].

Проте, необхідно пам'ятати, що будь-який спеціаліст соціальної сфери – це в першу чергу людина. Важливим є попередити професійне вигорання, чітко розуміти свої повноважень, та межі за які має відповідати спеціаліст:



власний рівень професіоналізму;
достовірність та актуальність інформації, яку надаємо клієнту;



аналіз всіх проведених етапів роботи;



дотримання меж робочого дня спеціаліста;



виконання функціональних обов'язків, які передбачені для спеціаліста та дотримання моральних, а також етичних засад.

Спеціаліст працівник не може відповідати за те:

- як, той хто отримав послугу буде розпоряджатися інформацією;
- яке рішення прийме клієнт на основі отриманої послуги.



7. Узагальнення

Таким чином, опрацювавши різні джерела, соціальному працівнику необхідно допомогти батькам:

- Прийняти ситуацію як даність, не думати про те, як і чому це сталося, міркувати про те, як з цим далі жити.
- Зрозуміти, що всі страхи і «чорні думки» дитина відчуває на інтуїтивному рівні. Заради успішного майбутнього дитини необхідно спробувати знайти в собі сили з оптимізмом дивитися в майбутнє.

- Допомогти навчитись не шкодувати очевидно дитину через те, що сталося.
- Проявляти до дитини свою любов і увагу, але пам'ятайте, що є й інші члени сім'ї, які в них теж мають потребу.
- Прагнути до того, щоб у всіх членів сім'ї була можливість саморозвитку і повноцінного життя.
- Організувати свій побут так, щоб ніхто в родині не відчував себе жертвою, відмовляючись від свого особистого життя.
- Не захищати дитину від обов'язків і проблем. Вирішувати справи разом з ним, якщо є необхідність.
- Надати дитині самостійність в діях і прийнятті рішень. Допомогти в пошуку своїх прихованих можливостей. Розвивати вміння і навички з самообслуговування.
- Слідкувати за своєю зовнішністю і поведінкою. Дитина повинна пишатися собою.
- Вчитися відмовляти дитині в чому-небудь, якщо вважаєте його вимоги надмірними.
- Частіше розмовляти з дитиною. Пам'ятати, що ні телевізор, ні комп'ютер не замінять батьківської уваги.
- Прагнути до зустрічей і спілкування з друзями, запрошувати їх у гості. Щоб у житті був час і для почуттів, і для маленьких радощів.
- Більше читати, не тільки спеціальну літературу, а й художню.
- Спілкуватися з сім'ями, де є діти з інвалідністю. Передавати свій досвід і переймати чужий. Це важливо не тільки для самих батьків, але і для дитини.
- Навчити допомагати один одному.
- Виховання в собі нові якості: спостережливість, терпіння, самодисципліни.
- Зрозуміти, що майбутнє дитини багато в чому залежить від того, наскільки батьки соціалізовані, адаптовані в суспільстві.
- Намагайтеся відчувати себе спокійно і впевнено з дитиною. Доброзичливо реагувати на прояви інтересу з боку сторонніх, і не відштовхувати їх від себе скаргами, роздратуванням, проявом озлоблення.
- Проте, не давати зайвих надій, бо іноді хвороба може призводити до смерті.

Питання супроводу батьків, діти яких помирають теж потребують окремої, але розгорнутої уваги.

Хвороба дитини часто змінює весь звичний уклад життя в родині. При наданні своєчасної допомоги підвищуються шанси успішної адаптації дітей з тривалими захворюваннями та їх сімей до суспільного життя і зміцнення морального і психологічного клімату в родині. Для батьків, які виховують дітей з інвалідністю та дітей з обмеженими можливостями здоров'я, співпраця з

фахівцями надає впевненість в своїх силах, сприяє розумінню своїх можливостей і можливостей дитини, активної участі в процесі навчання і виховання, допомагає батькові і дитині взаємодіяти один з одним.

Дитина зростає і розвивається в сім'ї, отримує від батьків певні знання, які є основою формування в дитячій свідомості розуміння особливостей навколишнього простору, навичок самообслуговування, взаємовідносин з людьми. Виховна робота батьків в сім'ї - це, перш за все, самовиховання. Отже, кожному з батьків потрібно вчитися бути педагогом, вчитися приймати своє дитя таким, яким воно є, вчитися керувати взаємовідносинами з дитиною. Але не всі сім'ї в повній мірі реалізують весь комплекс можливостей впливу на дитину. Причини різні: одні сім'ї не хочуть виховувати дитину, інші не вміють цього робити, треті не розуміють навіщо це потрібно. У всіх випадках необхідна кваліфікована допомога, яка допоможе у визначенні вірного шляху.



8. Джерела та рекомендована література

1. МОЗ працює над розширенням доступу до лікування хворих на рак [Електронний ресурс] / МОЗ. – 2018. – Режим доступу до ресурсу: <https://moz.gov.ua/article/news/moz-pracjue-nad-rozshirennjam-dostupu-do-likuvannja-hvorih-na-rak->.
2. ЗУ Про соціальну роботу з сім'ями, дітьми та молоддю [Електронний ресурс]. – 2001. – Режим доступу до ресурсу: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/term/27906>.
3. ЗУ Про соціальні послуги [Електронний ресурс]. – 2019. – Режим доступу до ресурсу: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/2671-19/print>.
4. ЗУ Про реабілітацію осіб з інвалідністю в Україні [Електронний ресурс]. – 2005. – Режим доступу до ресурсу: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/2961-15/ed20121209/find?text=%B2%ED%E2%E0%EB%B3%E4%ED%B3%F1%F2%FC>.
5. Наказ Про затвердження Державного стандарту соціального супроводу сімей (осіб), які перебувають у складних життєвих обставинах [Електронний ресурс]. – 2016. – Режим доступу до ресурсу: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/z0621-16>.
6. Соціальна робота із вразливими сім'ями та дітьми [Електронний ресурс] // ТОВ «ОБНОВА КОМПАНІ». – 2017. – Режим доступу до ресурсу: <http://www.p4ec.org.ua/upload/education/library/1513689573.pdf>.
7. Гребенникова Е. В. Психолого-педагогическая компетентность родителей, воспитывающих детей-инвалидов [Електронний ресурс] / Е. В. Гребенникова // Наукоеведение. – 2015. – Режим доступу до ресурсу: <https://cyberleninka.ru/article/n/psihologo-pedagogicheskaya-kompetentnost-roditeley-vospityvayuschih-detey-invalidov/viewer>.
8. Сопко Р. Е. Типологія потреб клієнтів у соціальній роботі / Р. Е. Сопко. // Науковий вісник Ужгородського Національного Університету. – №31. – С. 172.
9. Заборина Л.Г. Вивчення стану психологічного навантаження та емоційних переживань у батьків, які виховують дітей-інвалідів [Електронний ресурс] / Заборина Л.Г. // Клінічна (медична) психологія. – 2007.

10. Макаров А. Модель соціально-педагогічного супроводу сімей, які виховують дитину з обмеженими можливостями здоров'я / А.О. Макаров. – 2014. – №5. – С. 127–135.
11. Курабцев Д. Індивідуальний супровід (case management) як форма соціальної роботи в галузі охорони психічного здоров'я / Д. Курабцев, Д. Ліфінцев. – Москва, 2007.
12. Дениз М. Грин. Проактивне управління справами: Активне залучення до соціальної роботи [Електронний ресурс] / Дениз М. Грин // Журнал соціології та соціальної роботи. – 2017. – Режим доступу до ресурсу: http://jsswnet.com/journals/jssw/Vol_5_No_1_June_2017/2.pdf.
13. Управління справи: інтегрована модель [Електронний ресурс] // Департамент соціальних служб штату Міннесота. – 2000. – Режим доступу до ресурсу: <https://mn.gov/mnddc/past/pdf/80s/85/85-hpmr-case-mgmt-int-model.pdf>.
14. Соціальна робота з вразливими сім'ями та дітьми: посіб. у 2-х ч.; Ч. 2 (Соціальна робота з вразливими сім'ями та дітьми) / А. В. Аносова, О. В. Безпалько, Т. П. Цюман та ін. / За заг. ред.: Т. В. Журавель, З. П. Кияниці. – К. : ОБНОВА КОМПАНІ, 2017. – 352 с.
15. Павленок П.Д. Теорія, історія і методика соціальної роботи: Учб. Посіб. - М. : Видавничо-торгова корпорація "Дашков і К", 2005. С.197-198.
16. Основи соціальної роботи: Учб. Посіб. для студ. вищ. навч. закладів / За ред. Н.Ф. Басова. М., 2004. С.37-42.
17. Ткачова В. Технології психологічного вивчення сімей, які виховують дітей з відхиленнями у розвитку / В.В. Ткачова. – Київ, 2006. – 320 с. – (УМК "Психологія").
18. Кісельова М. Арт-терапія у практичній психології і соціальній роботі / М.В. Кісельова. – Санкт-Петербург: Речь, 2007. – 334 с.
19. Наказ "Про затвердження Державного стандарту соціальної послуги консультування" [Електронний ресурс]. – 2015. – Режим доступу до ресурсу: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/z0866-15>.
20. Сучасні технології соціальної роботи: навч. посібник / [А. В. Старшинова, Е. Б. Архипова, М. В. Миронова, Е. А. Осипова, С. Н. Панкова, Н. С. Смоліна, А. С. Шарф; під заг. ред. А. В. Старшинова]; М-во науки і вищ. освіти Рос. Федерації, Урал. федер. ун-т. - Єкатеринбург: Вид-во Урал. ун-ту, 2019. - 168 с.
21. Семігіна Т. Нові глобальні етичні принципи соціальної роботи // Вісник Академії праці, соціальних відносин і туризму. 2019. № 1. С.70-85. URL: https://www.socosvita.kiev.ua/sites/default/files/Visnyk_1_2019--70-85.pdf
22. Гребенникова Е. В. Психолого-педагогическая компетентность родителей, воспитывающих детей-инвалидов [Электронный ресурс] / Е. В. Гребенникова // Науковедение. - 2015. - Режим доступа к ресурсу: <https://cyberleninka.ru/article/n/psihologo-pedagogicheskaya-kompetentnost-roditeley-vospityvayuschih-detey-invalidov/viewer>.
23. Назаренко Т. Використання методів арт-терапії в роботі з дітьми в період рекреації / Т. П. Назаренко. // "Наука і освіта". – 2014. – №12. – С. 153–157.