



Мазурова Н. В., Подольская Т.А.

ПСИХОЛОГО-ПЕДАГОГИЧЕСКАЯ ПОМОЩЬ  
РОДИТЕЛЯМ БОЛЬНЫХ ДЕТЕЙ



Москва 2021



Т. А. Подольская

**Психолого-педагогическая  
помощь родителям больных детей**

«Издательство «Перо»

2020



УДК 159.922.76  
ББК 88.492

**Подольская Т. А.**

Психолого-педагогическая помощь родителям больных детей /  
Т. А. Подольская — «Издательство «Перо», 2020

ISBN 978-5-00171-525-2

Усиление интереса к проблеме оказания психологической помощи родителям тяжелобольного ребенка в последние годы как со стороны западных, так и со стороны отечественных исследователей, во многом обусловлено гуманистическими тенденциями, характеризующими развитие современного общества. В монографии большое внимание уделяется систематической проработке психолого-педагогических вопросов оказания помощи родителям тяжело болеющих детей на всех этапах их адаптации к болезни ребенка. Основной целью явилось создание модели психолого-педагогической помощи родителям длительно и тяжело болеющих детей в рамках системного подхода. В основе подобной модели представлен ряд личностных, семейных, интерперсональных и макросоциальных (культуральных) факторов в единстве их влияния на психологическое состояние родителей больного ребенка. Основной формой реализации модели психолого-педагогической помощи становится представленная в монографии программа работы с родителями больных детей, включающая в себя индивидуальные и групповые занятия коррекционной и профилактической направленности. Монография предназначена для педагогов, психологов и других специалистов, оказывающих помощь семьям с тяжелобольными детьми.

УДК 159.922.76  
ББК 88.492

ISBN 978-5-00171-525-2

© Подольская Т. А., 2020

© «Издательство «Перо», 2020

## Содержание

Введение	6
Часть 1	9
1. Теоретико-методологическое обоснование построения системы помощи родителям больных детей	9
2. Болезнь ребенка как стрессогенная ситуация для родителей	14
3. Современные представления о стрессе, адаптации и реакциях приспособления	23
4. Система образов человека как основа регуляции его деятельности и взаимодействия с окружающими	32
Часть 2	35
1. Особенности адаптации родителей к диагнозу ребенка	35
2. Системные изменения в семье на первом этапе адаптации к болезни ребенка	63
Конец ознакомительного фрагмента.	64

# **Мазурова Н. В., Подольская Т.А.**

## **Психолого-педагогическая помощь родителям больных детей**

### **Введение**

В настоящее время в Российской Федерации проживает 32,86 млн. детей в возрасте от 0 до 18 лет. За последние 10 лет это самая высокая доля детей от общей численности россиян (22,4% по данным Росстата на 1 января 2020 г.). С 1980 по 2019 г. на 70% снизился коэффициент детской смертности по всем классам причин. На фоне этой положительной динамики, к сожалению, отмечается ухудшение показателей состояния здоровья детей и подростков. В частности, доля детей, родившихся больными или заболевших в период новорожденности, с 2000 по 2016 г. выросла в 4,2 раза и составляет 33,1% от всех новорожденных детей. Число детей, родившихся недоношенными, с 2000 по 2016 г. увеличилось в 1,5 раза. Первичная заболеваемость детей и подростков выросла практически по всем классам болезней. Отмечается преимущественный рост хронической патологии, доля которой среди всех нарушений здоровья детей достигла 32%. Интенсивно возрастает частота тех классов и групп болезней, которые являются причиной социальной недостаточности, инвалидности. В структуре причин детской инвалидности в настоящее время преобладают психические расстройства (25,8%) и болезни нервной системы (23,9%). С января 2012 г. Россия перешла на новые, рекомендованные ВОЗ, стандарты живорождения, по которым выхаживанию подлежат малыши весом от 500 граммов, появившиеся на свет после 22 недели гестации. Этот шаг, по мнению врачей, так же ведет к увеличению числа детей-инвалидов [254].

Воспитание ребенка с тяжелым или хроническим заболеванием, ребенка-инвалида – трудное испытание для семьи. Факт нарушения здоровья ребенка вызывает у родителей острый эмоциональный ответ. Часто следствиями болезни становятся снижение материального благополучия семьи и нарушение контактов с привычным социальным окружением. Постоянный страх за жизнь ребенка и его развитие деформируют всю систему внутрисемейных и детско-родительских отношений. Совокупность проблем, связанных с лечением, уходом и развитием ребенка, порой настолько велика, что многие родители не могут с ней справиться. Частым последствием наличия тяжелой болезни у ребенка становятся нарушения брачно-семейных отношений вплоть до их разрыва (Rutter, 1987, А.Я. Вагра, 2001).

Тяжело и/или длительно болеющие дети в течение долгого периода жизни находятся на лечении и реабилитации в учреждениях системы здравоохранения, где первостепенной задачей в работе специалистов является сохранение и восстановление здоровья пациентов. С целью профилактики, сохранения и восстановления состояния здоровья подрастающего поколения учеными и практиками разрабатываются новые медикаментозные и немедикаментозные методы реабилитации. Многие клиники и реабилитационные центры начали оказывать психологическую помощь больным детям и их родителям, но она пока не носит единого и целенаправленного характера. В системе государственной медико-психолого-педагогической помощи больному ребенку такое звено, как семья либо вообще отсутствует, либо вынужденно исполняет не свойственные ей функции младшего медицинского и обслуживающего персонала. В результате разрываются или деформируются естественные семейные взаимоотношения, меняется система функций семьи относительно ребенка вплоть до исчезновения некоторых из наиболее важных. Личность самого родителя, взаимоотношения больного ребенка с родителями пока не являлись предметом системного исследования и целенаправленной помощи.

Современный подход к семье, воспитывающей больного ребенка, рассматривает ее как реабилитационную структуру, изначально обладающую потенциальными возможностями создания максимально благоприятных условий для развития и воспитания ребенка, что не соответствует реальности.

Необходимость оказания психологической помощи семьям, воспитывающим больных детей и детей с отклонениями в развитии, отмечали многие специалисты. Теоретическую базу оказания профессиональной психологической помощи семье заложили работы N.W. Ackerman, M.A. Bowen, S. Minuchin, Э.Г. Эйдемиллера, В.Юстицкиса, А.И.Захарова, Д.Н. Исаева. Важный шаг к пониманию роли семейного психолога в процессе лечения ребенка был сделан благодаря опыту оказания помощи родителям пациентов психиатрических клиник. Были проведены исследования, касающиеся особенностей функционирования семьи с психически больным, с ребенком, имеющим сенсорные или интеллектуальные нарушения, с онкологическим пациентом (Г.А.Арина, С.Н.Воронина, М.С.Голубева, А.П.Князева, А.А.Михеева, В.В.Николаева, И.А.Сергеева). Рассматривались вопросы эмоционального состояния родителей, организации психологической и педагогической поддержки семьи в образовательном учреждении (Р.Д.Бабенкова, Т.А.Басилова, Н.Л.Белопольская, Е.И.Исенина, М.В.Ипполитова, И.Ю.Левченко, Е.М.Мастюкова, А.Г.Московкина, Г.А.Мишина, О.Б.Половинкина, М.М.Семаго, А.Н.Смирнова, В.В.Ткачева и др.) При этом психологическая помощь семье в нашей стране развивалась таким образом, что вопросов поддержки родителей соматически больного ребенка или ребенка с особыми образовательными потребностями она коснулась в последнюю очередь. Единой службы психологической помощи в многопрофильных детских стационарах до сих пор не существует. Эффективность государственной помощи семье тяжело и/или длительно болеющего ребенка невысока из-за отсутствия единых концептуальных подходов, теоретического и эмпирического обоснования построения модели такой помощи.

Усиление интереса к проблеме оказания психологической помощи родителям тяжело больного ребенка в последние годы как со стороны западных, так и со стороны отечественных исследователей, во многом обусловлено гуманистическими тенденциями, характеризующими развитие современного общества. Активно изучается связь психологического благополучия больного ребенка с эмоциональным состоянием родителей; уровень испытываемого родителями стресса с их личностными особенностями; разрабатывается надежный инструментарий для изучения психологического функционирования семьи в ситуации болезни ребенка (M. Straume, L. Fisher & K. L. Weihs, G. Bouchard, М.П. Аралова, К.С.Асланян, А.А.Вербрюгген, Г.Г.Вылегжанина, Е.Ю.Дубовик, О.Б.Зерницкий, Е.В.Котова, Е.В.Куфтяк, Л.С.Печникова и др.).

При этом следует отметить, что в литературе не представлены исследования, посвященные систематической проработке психолого-педагогических вопросов оказания помощи родителям соматически больных детей на всех этапах их адаптации к болезни ребенка. Практически отсутствуют работы, посвященные созданию модели психолого-педагогической помощи этой группе семей. Подобная модель должна содержать в себе как обобщенное описание условий, способствующих или препятствующих нормализации психологического состояния родителей, так и конкретизацию этих условий применительно к специфике различных возрастных групп и категорий детей, тяжести состояния их здоровья, а также особенностям самих родителей. Раскрытие закономерностей возникновения психологического дискомфорта родителей больного ребенка и обеспечение достижения и поддержания их психологического благополучия, может способствовать обеспечению сохранности личностного и трудового потенциала родителей, их продуктивному участию в жизни современного общества.

Необходимость нахождения путей осмысления и решения проблемы оказания психолого-педагогической помощи родителям детей с тяжелыми и хроническими заболеваниями определило актуальность проведенного нами исследования. Нашей основной целью явилось

создание модели психолого-педагогической помощи родителям длительно и тяжело болеющих детей в рамках системного подхода. Мы предположили, что в основе подобной модели должен быть представлен ряд личностных, семейных, интерперсональных и макросоциальных (культуральных) факторов в единстве их влияния на психологическое состояние родителей больного ребенка. Модель должна также отражать последовательность этапов оказания помощи. Основной формой реализации модели психолого-педагогической помощи становится программа работы с родителями длительно и тяжело болеющих детей, включающая в себя индивидуальные и групповые занятия коррекционной и профилактической направленности.

Наше общее предположение было конкретизировано в ряде частных гипотез, проверке которых и было посвящено наше исследование:

1. Болезнь ребенка изменяет общую картину мира и систему образов в представлении родителей, что отражается на качестве их взаимодействия с миром и с ребенком;
2. Под влиянием болезни ребенка происходят системные изменения на всех уровнях жизни родителей, оказывающиеся наиболее значительными на семейном и интерперсональном уровнях.
3. В принятии факта заболевания ребенка наиболее значимыми факторами, влияющими на психологическое состояние родителей, являются форма и способ предъявления информации о болезни, а также объем социальной поддержки родителей.
4. В период адаптации родителей к болезни и лечению ребенка наибольшее значение для сохранения психологического комфорта приобретают ведущие копинг-стратегии родителей, качество брачно-семейных отношений, культуральные ценности, этнические и религиозные нормы.
5. Учет системы факторов, оказывающих влияние на психологическое состояние родителей при построении программы обучения, является условием повышения эффективности психолого-педагогической помощи родителям длительно и тяжело болеющих детей.
6. Оказание психолого-педагогической помощи родителям может косвенно оказывать положительное влияние на психологическое состояние больных детей за счет гармонизации системы родительского отношения и улучшения эмоционального состояния родителей.

Общее количество респондентов, принявших участие в различных программах исследования, составило 2 945 человек. Для проведения констатирующего эксперимента родители были разделены на несколько групп по времени с момента заболевания ребенка: родители в момент принятия болезни ребенка и родители длительно болеющих детей; по степени тяжести заболевания у ребенка: родители детей с тяжелыми, жизнеугрожающими заболеваниями (приводящими к гибели до наступления репродуктивного возраста или требующими срочного медицинского вмешательства в целях сохранения жизни ребенка) и родители детей с умеренно тяжелыми заболеваниями и состояниями (требующими лечения, но не угрожающими доровых детей).

В настоящей монографии представлены основные результаты проведенного нами исследования, а также система помощи родителям больных детей.



## **Часть 1**

### **1. Теоретико-методологическое обоснование построения системы помощи родителям больных детей**

Одной из первых задач исследования стало проведение теоретико-методологического анализа и систематизации имеющихся исследований по проблеме психолого-педагогической помощи родителям больных детей, обоснование необходимости и возможности разработки системы психолого-педагогической помощи родителям.

Для решения поставленной задачи мы рассмотрели следующие стороны проблемы: основные принципы системного подхода в психологическом исследовании; понятие семьи, как системы; анализ элементов метасистемы с целью учета всех факторов и возможностей функционирования микросистемы адаптации родителей к болезни ребенка. Рассматривались современные представления о процессе адаптации и реакциях приспособления; исследования особенностей эмоционального состояния родителей больных детей; система образов человека как основа регуляции его деятельности, изменение образов под влиянием кризисных событий жизни; проблема мотивации в психологической помощи взрослым людям; представление о помощи как категории в практической психологии. Согласно системному принципу, любой изучаемый предмет рассматривается с точки зрения организованного целого и обладает свойствами, которые невозможно вывести из его фрагментов или частей.

Системный подход был сформулирован Б.Ф. Ломовым в 70-х гг. прошлого столетия на волне системного движения в науке, однако в отличие от общей теории систем он предназначался для решения проблем психологического познания. Б.Ф. Ломов опирался на богатейший опыт отечественной науки, включающий представления о системной организации психических процессов и функций, сформулированные Б.Г. Ананьевым [7]; 2) принцип детерминизма, разработанный С.Л. Рубинштейном [210]; 3) теорию функциональной системы П.К. Анохина [8]; 4) концепцию свойств нервной системы, предложенную Б.М. Тепловым [247] и т.д. Объединение системных идей, разбросанных по различным областям психологии и смежных с ней дисциплин, позволило содержательно конкретизировать принцип системности и использовать его в роли стержневого инструмента психологического познания [7, 127, 129].

Б.Ф. Ломов подчеркивал специфичность и разнообразие целостных образований психики, их зависимость от сферы бытия, уровней организации и развития. Он показал, что, когда человек включается в те или иные системы отношений, его психика и поведение проявляются определенным, характерным для данной системы образом, и обнаруживают качества, которые отсутствуют в других системах. Поскольку макросистем оказывается несколько, психические явления всегда выступают как своеобразные «качественные узлы». Отсюда вытекают известные нормы описания предмета исследования, которые образуют методологическое ядро предложенного подхода: многоплановость, многомерность, вертикальная (уровневая) организация психического, учет разнопорядковых свойств и динамики системы [7, 126, 127, 129].

Следующее важное положение – системность функционирования психического, когда за множеством проявлений лежит многообразие причин, функционально объединенных в динамическое целое. Закономерное движение этого целого является необходимым условием и одновременно результатом развития человека, его психики и поведения. При этом сами психические явления играют роль важнейших детерминант биологических и социальных процессов.

Разработанные представления открывали новые измерения причин психических процессов: их динамичность, нелинейность, взаимную опосредованность, гетерохронность, нацели-

вая исследователя на поиск всей совокупности обстоятельств (как внешних, так и внутренних), порождающих изучаемое явление.

По Б. Ф. Ломову эффективная реализация принципа системности в психологии предполагает два условия [126, 127, 129].

Первое – это центрированность исследований на человеке, который полагается основным объектом психологического познания. Б.Ф. Ломов писал: человек – это «сложнейшая из известных науке систем, обладающая уникальными характеристиками, и прежде всего способностью к саморегуляции» [7. С. 18].

Вторым условием является комплексный, междисциплинарный подход к природе человека. Включаясь в разные связи и отношения с действительностью, человек открывается разными гранями, каждая из которых может стать предметом изучения специальных наук. Изучение психики человека в качестве системы, по мнению Б.Ф. Ломова, – ключ к решению главной проблемы комплексного подхода – синтеза разнотипного знания.

Расширение принципа системности связано и с другой чертой российской психологии – усилением субъектного подхода к анализу психики и поведения, тесно связанного с именем С.Л. Рубинштейна [210]. Субъект рассматривается как центр бытия. Это конкретная личность, которая разрешает противоречия между притязаниями и способностями, с одной стороны, и требованиями и условиями выполняемых форм активности – с другой. Располаясь собственными ресурсами, человек получает возможность строить отношения с миром и в этом процессе формировать самого себя. Активность, саморегуляция, саморазвитие и самосовершенствование – ключевые характеристики человека как субъекта жизни. В данной связи открывается пласт важных проблем – реализации личностного потенциала, смысла жизни, отношения к высшим ценностям.

Исходя из системного подхода, по-новому понимается объект жизнедеятельности, объективная действительность, рассматриваемая в отношении к человеку (субъекту жизни) и включающая его в качестве одного из своих компонентов. Эта форма единства человека и среды описывается в терминах «ситуации» (Д. Магнуссон), «жизненного пространства» (К. Левин) или «мира» (С.Л. Рубинштейн) [16, 17, 94, 214]. Объект-ситуация или объект-мир – это не ситуация вообще, это ситуация конкретного человека. Субъект конструирует свое бытие, одновременно подчиняясь ему. Объект-ситуация или объект-мир становится главной альтернативой объекту-вещи, отражение и оценку которой принято изучать. Таким образом, анализ объекта-ситуации перспективен в смысле возможности сблизить лабораторный эксперимент с реальными способами жизни и деятельности человека не только в физическом, но и в социальном и культурном отношениях.

С точки зрения рассматриваемого подхода то или иное психическое явление должно быть изучено в нескольких ракурсах: во-первых, в контексте индивидуальных особенностей субъекта; во-вторых, в рамках деятельности субъекта в микросистеме (здесь изучаемое явление берется в единстве внутренних условий его существования), в-третьих, в плане той макросистемы, к которой принадлежит изучаемое явление. Таким образом, в каждом из ракурсов мы получаем данные о разных (хотя и связанных друг с другом) сторонах существования субъекта, а действительная природа психического явления реконструируется путем синтеза его различных проекций [214, 225].

Применительно к целям и задачам нашего исследования – построение и проверка эффективности модели психолого-педагогической помощи родителям больного ребенка – необходимо изучение каждого из звеньев всей разноуровневой системы жизнедеятельности субъекта, синтез данных в виде модели-системы адаптационного процесса и построение модели возможной психолого-педагогической помощи. То есть необходимо анализировать системные изменения, происходящие на индивидуальном, семейном, интрасоциальном и макросоциальном уровнях под влиянием стресса «болезнь ребенка».

В настоящее время понятия «модель», «моделирование» используются в психологии довольно часто, причем, по крайней мере, в двух смыслах. Согласно первому, в соответствии с английской и русской словарными традициями, «модель» понимается, как уменьшенная копия или образец изучаемых объектов и процессов. А «моделирование» – как построение таких копий или образцов [23, 70, 71].

Второй распространенный смысл понятий «модель» и «моделирование» – формальное описание основных свойств, элементов и отношений объекта или явления, при этом обычно используют понятия изоморфизма модели и моделируемого фрагмента действительности. В частности, понятия «модель» и «моделирование» во втором смысле используются в работах Д.Т.Кэмпбелла, Р.Готтсданкера, В.Н.Дружинина [76, 84]. Большинство авторов, использующих эти понятия во втором смысле, имеют в виду, прежде всего, математическое моделирование, т.е. описание основных свойств, элементов и отношений психических явлений посредством математических выражений.

Модель (modulus – «аналог, образец») – это система, исследование которой служит средством для получения информации о другой системе, это упрощенное представление реального объекта и/или протекающих в нем процессов, явлений. Построение и исследование моделей, то есть моделирование, облегчает изучение имеющихся в реальном устройстве (процессе) свойств и закономерностей [23].

Известно довольно много моделей отдельных психических процессов и состояний, разработанных отечественными (М.Г.Гаазе-Рапопорт, Д.А.Поспелов, Г.Е.Журавлев, Н.В.Заваляшин, И.Б.Мучник, В.Н.Келасьев, В.Ю.Крылов, А.Б.Дрынков, Т.В.Савченко, А.Н.Орехов, Д.В.Семенов, С.К. Сергиенко, Ю.К.Стрелков и др.) и зарубежными психологами (K.Levin, S.Stevens, C.Osgood, J.Anderson, N.Miller, A.Gilinsky, M.Patchen, A.Tversky, M.Nicholson, G.Kelly, D.Norman и др.).

Модели одного и того же объекта обычно отличаются одна от другой полнотой и адекватностью. Полнота модели – степень соответствия элементов модели и их отношений элементам и отношениям моделируемого объекта. Адекватность – способность модели демонстрировать то же поведение, что и моделируемый объект. Справедливо считается, что модель тем удачнее, чем более она полна и чем выше ее адекватность.

Существенным свойством метода моделирования является широта возможностей исследования: от рассмотрения очевидных наглядных признаков объекта до изучения тех сторон, которые скрыты и недоступны для непосредственного наблюдения. Соответственно, в задачи моделирования входят задачи поиска и научного предвидения, т.е. открытия или уточнения неясных признаков и сторон объекта. Моделирование, таким образом, как средство исследования способствует приведению частных знаний в систему. На основании теоретического анализа можно заключить, что метод моделирования позволяет [23, 70]:

- по результатам опытов, расчетов, измерений, наблюдений, логического анализа, проводимого на моделях, судить о явлениях, происходящих в действительных объектах;
- по результатам изучения отдельных сторон оригинала создать обобщенную, абстрактную модель объекта;
- модели выступать в качестве заместителя или представителя объекта изучения;
- модели служить средством получения определенных сведений об изучаемом объекте.
- модели выступать в качестве оператора, проводящего решения поставленных задач.

*Психологическое моделирование* – это создание формальной модели психического или социально-психологического процесса, то есть формализованной абстракции данного процесса, воспроизводящей его некоторые основные, ключевые, по мнению исследователя, моменты с целью его экспериментального изучения либо с целью экстраполяции сведений о нем на то, что исследователь считает частными случаями данного процесса [28].

Применение метода моделирования в психологических исследованиях развивается в двух направлениях:

- 1) знаковая, или техническая, имитация механизмов, процессов и результатов психической деятельности – моделирование психики;
- 2) организация, воспроизведение того или иного вида человеческой деятельности путем искусственного конструирования среды этой деятельности, например, в лабораторных условиях, что принято называть психологическим моделированием.

При системном подходе в основе построения модели лежит цель исследования [17, 23]. Когда цель поставлена, возникает проблема организации самой модели. Это возможно, если собрана полная информация или выдвинуты гипотезы относительно структуры, алгоритмов функционирования и параметров исследуемого объекта. После построения модели возникает проблема работы с ней. Основные задачи – минимизация времени получения результатов и обеспечения их достоверности.

Как вещественному аналогу, так и идеальной концептуальной модели может быть присуща наглядность. Таковы, например, некоторые модели мотивации. Широко известна предложенная Ф.Хайдером модель Р-О-Х, или «треугольник Хайдера» [23, 70, 76]. Применение этой модели оказалось продуктивным при описании межличностных отношений, а также (в модификации Ньюкома) при исследовании речевого воздействия на группу и личность.

Г. Клаус дает такую трактовку понятия модели: «Под моделью понимают отображение фактов, вещей и отношений определенной области знаний в виде более простой, более наглядной материальной структуры этой или другой области» [103. С. 263].

В.В. Давыдов и А.У. Варданян отмечают, что «во всех случаях употребления понятия «модель» можно выделить следующие общие моменты: [80. С. 22]

- 1) модель представляет собой средство научного познания;
- 2) модель всегда выступает как такой представитель оригинала, заместитель прототипа, который в каком-либо отношении удобен для изучения и может перенести полученные при этом знания на исходный объект;
- 3) как модели, так и прототипы являются системой, характеризующейся существенными структурными связями и определенными отношениями;
- 4) модели охватывают только те свойства прототипа, которые существенны в данной ситуации и которые являются объектом исследования;
- 5) модели однозначно соответствуют оригиналу»

В настоящей работе мы будем опираться на определение модели, предлагаемое В.А. Штоффом: «Под *моделью* понимается такая мысленно представляемая или материально реализованная система, которая, отображая или воспроизводя объект исследования, способна замещать его так, что ее изучение дает нам новую информацию об этом объекте» [284. С. 19]. Это определение относится к области человеческого познания, методов, средств и форм отображения человеком внешнего мира. Таким образом, мы будем исходить из того, что общим свойством всех моделей является их способность, так или иначе, отображать действительность. Модель определяется как некий объект (система), исследование которого служит средством для получения знаний об оригинале.

Процесс научного моделирования требует установления между оригиналом и моделью некоторых отношений, на основании которых можно проводить исследования тех или иных сторон изучаемого объекта. Модельное отношение рассматривается не как бинарное, а как квадриарное, когда наряду с моделируемым объектом и его моделью существует отношение субъекта, который образует и использует модель, а также его цель [70]. Тем самым, вопрос об объективной логической сущности модельного отношения, отпадает: субъект, который выбрал или построил модель оригинала для определенной цели, детерминирует ее пригодность для этой цели и, следовательно, модель подобна в нужном отношении оригиналу, обладает для этого необходимыми свойствами. Обладает ли этот объект-модель фактическим подобием оригиналу, выявляется лишь косвенно после использования модели.

При построении модели системы психолого-педагогической помощи семье больного ребенка мы придерживались следующих принципов: экспертной оценки идеи; целостности; продуктивности; рациональности и целесообразности; адекватности целям.

В современной системе оказания психологической помощи семье существует целый ряд моделей: структурная модель (С. Минухин, Б. Монтальво); системная модель (М. Боуэн, Д. Олсон); коммуникационная модель (Г. Бэйтсон, В. Сатир, Д. Гриндер, Р. Бэндлер); модель, основанная на опыте (К. Витакер, С. Кох); стратегическая модель (Д. Хейли, К. Маданес, П. Пэпп); поведенческая модель (С. Гордон, С. Кратохвил); трансакционная модель (Э. Берн). Мы выделили модель, адекватную целям и задачам нашего исследования – модель, которую предложили М. Боуэн и Д. Олсон [33]. Это циркулярная модель, с помощью которой описывается развитие семейной системы, а также определяются типы нарушений в семье под влиянием внутренних и внешних факторов и направления помощи.

Разработанная нами модель психолого-педагогической помощи родителям детей с тяжелыми и хроническими заболеваниями – это циркулярная экспериментальная многофакторная динамическая модель, в которой учитываются основные факторы риска дезадаптации родителей на индивидуальном, семейном, интрасоциальном и макросоциальном уровнях, а также условия перехода с этапа на этап.

## 2. Болезнь ребенка как стрессогенная ситуация для родителей

Перед построением модели психолого-педагогической помощи родителям больных детей был проведен теоретический анализ исследований по проблеме психологии семьи и практики оказания психологической помощи членам семьи больного. Возникновение данного направления относят к 50-м г.г. XX века. Наиболее полный анализ истории вопроса представлен в работах Э.Г.Эйдемиллера и В.Юстицкиса [287, 288].

Одним из важнейших импульсов для исследования в этой области была книга R.Hill (1949) «Семья под воздействием стресса» [79]. В ней представлена модель семейного кризиса и теоретическая концепция семейного копинга, которая в дальнейшем была усовершенствована и частично пересмотрена. ABCX-модель Hill обобщает различные гипотетические факторы, которые предполагаются релевантными процессу переживания и копинга семейного стресса, например, качеству эмоциональных отношений в семье, общения, или способу принятия решений. Он учел не только факторы стресса, но и ресурсы семьи. Исходя из этой модели, семейные кризисы (X) зависят от стрессоров (A), семейных ресурсов (B), субъективной интерпретации стрессора в семье (C).

Сходная модель стресса была развита R.Lazarus [331], у которого факторам C и B концепции Hill соответствуют «primary appraisal» – когнитивная оценка стрессора и «secondary appraisal» – когнитивная оценка собственных ресурсов. Затем теоретическая основа Hill была дифференцирована с учетом временного измерения семейного стресса.

Большинство исследований в этой области определяют «семейный стресс» как макрособытие (в смысле критического жизненного события), которое нарушает гомеостаз семьи. Такие события требуют долговременного приспособления и включают так называемые изменения вторичного порядка – на уровне структуры семьи. Лишь небольшая часть ученых относится к семейному стрессу как к микрособытию, для которого нужна адаптация первичного порядка [79].

О «семейном стрессе» говорят тогда, когда один и тот же тип стресса испытывают несколько членов семьи одновременно (в экстремальных случаях – все). Семейный стресс можно характеризовать как относительную степень совпадения, «перекрытия» индивидуально испытываемых стрессовых событий [5, 74, 79, 116]. В этом отношении семейный стресс может варьировать от индивидуального стресса (без какого-либо совпадения с другими членами семьи) до стресса, касающегося двух-трех членов семьи (диадный или триадный), или переживаемого всеми членами семьи.

Степень воздействия семейного стресса может быть определена общим количеством, сложностью (диадный, триадный) и интенсивностью совпадающих стрессовых событий, переживаемых в семье за определенный период времени. При этом могут учитываться различные показатели:

- общий стресс каждого члена семьи (количество и интенсивность всех категорий стрессоров за период наблюдения);
- общий стресс для всей семьи (количество, сложность и интенсивность всех совпадающих событий);
- частота и интенсивность отдельных категорий стрессоров у отдельных субъектов;
- частота, сложность и интенсивность специальных категорий стрессоров для семьи в целом.



Внутрисемейные противоречия определяют частоту, сложность и интенсивность семейного стресса. Эти противоречия зависят от следующих факторов:

- критических жизненных событий, ежедневных ссор, хронических стрессоров, задач в связи с развитием отдельных или всех членов семьи, которые и определяют значимость копинг-задач для отдельных членов или семьи в целом;
- свойств личности членов семьи, например, таких как «твердость» или «чувствительность»;
- копинг-компетентности (индивидуальной и семейной), то есть умением (навыками) преодоления трудностей.

М.Резе [352] определяет семейную копинг-компетентность как степень адекватных ответов членов семьи на стрессовые события, что означает относительную вероятность адекватного реагирования. Копинг-компетентность семьи определяется как совокупная суммарная компетенция ее членов. Под первичными адаптационными процессами понимаются те копинг-реакции, которые направлены на сохранение системы, под вторичными – изменяющие систему копинг-реакций.

За последние десятилетия накоплен богатый опыт работы с родственниками больного в психиатрических клиниках и онкологических центрах, а также в специальных (коррекционных) образовательных учреждениях. Авторы отечественных и зарубежных исследований доказали, что тяжелая или хроническая болезнь ребенка затрудняет функционирование семьи и ставит ее членов перед необходимостью совладать с неблагоприятными изменениями. В специальной психологии существует достаточное количество работ, в которых рассматривается проблема эмоционального реагирования и социальной адаптации родителей детей с сенсорными и интеллектуальными нарушениями. Для семьи известие о болезни ребенка, особенно тяжелой или неизлечимой, является событием, несущим в себе «трагедию», «катастрофу» [146, 158, 200, 205, 232, 249, 250, 282]. Появление такого ребенка сопровождается не только естественными «нормативными» трудностями, но и рядом серьезных негативных жизненных изменений: крах родительских ожиданий, неуверенность супругов в выполнении своей роли, ограничения, которые меняют стиль жизни семьи, выполнение новых сложных функций и обязанностей, социальная изоляция семьи. По мнению В.В. Ткачевой, кризис в таких семьях проявляется на психологическом, социальном и соматическом уровнях [250, 251, 252]. Ситуацию, когда в семье воспитывается ребенок с ограниченными возможностями здоровья, большинство исследователей определяют как трудную, несущую сильное стрессогенное воздействие на членов семьи. О важности поддержки родителей в случае болезни ребенка говорят А.А.Баканова, Т.Ю.Королева, И.К.Шац и другие.

Семейным факторам в формировании личностных копинг-ресурсов и индивидуального копинг-стиля принадлежит решающая роль [109, 124, 153, 361], однако изучение семейного стресса и способов его преодоления в нашей стране осуществлялось крайне редко из-за трудоемкости проведения подобных исследований: требуемой систематичности наблюдений, обязательного участия всех членов семьи и т.д. Едва ли не единственной серьезной работой на настоящий момент является исследование Н.Ф.Михайловой [153]. Она провела систематическое исследование индивидуального и семейного стресса и копинга в семьях здоровых лиц, а также характеристик личности и семейного функционирования, влияющих на характер копинг-поведения. Было отмечено, что семейная сплоченность и семейная адаптация могут рассматриваться в качестве семейных копинг-ресурсов, оказывающих положительное влияние на эмоциональные переживания и преодоление стресса членами семей. Автор считает, что удовлетворенность семейным функционированием является психологическим фактором, способствующим эффективной адаптации.

Трудные жизненные ситуации проверяют семейную систему на прочность и способность восстанавливать силы после перенесенного стресса. Не все члены семьи одинаково уязвимы к стрессу, не все умеют быстро восстанавливать душевные и физические силы, «выздоровливать» после неудачи, сохраняя душевную энергию, жизнерадостность и другие позитивные чувства. Способность семьи восстанавливаться после перенесенного стресса американские ученые обозначают как *resilience*. С этой точки зрения рассматривают два типа семей [99, 103, 211]:

*Уязвимые семьи.* При столкновении с трудностями члены семьи не поддерживают друг друга, не желают идти на компромиссы. Члены семьи не умеют распределять ответственность и обязанности в семье, никогда не вовлекают всех членов семьи в процесс принятия важных решений.

*Регенеративные семьи.* При столкновении с трудностями члены семьи поддерживают, мотивируют друг друга на решение проблем, открыто проявляют любовь и заботу друг о друге, имеют семейные правила и ценности. Семья обладает способностью контролировать трудные ситуации, пробовать новые способы из разрешения.

Неодинаковая устойчивость семей к сложностям объясняется по-разному. Чаще всего говорят об определенном механизме, обеспечивающем достижение успеха, – семейном копинге [116].

Исследования семейного совладающего поведения проводились преимущественно в зарубежной психологии. Согласно исследованиям семьи, проводимыми американскими учеными, семейный копинг включает в себя организацию различных действий членов семьи, вовлекает все сферы семейной жизни, укрепляет внутрисемейное единство и сплоченность, является процессом достижения баланса семейной системы, продвигает личностный рост и развитие членов семьи [349, 350, 352, 360, 365]. Структура совладающего поведения семьи в кризисных, стрессовых ситуациях состоит из следующих параметров: появление изменений, которые требуют адаптации семьи; социальные и психологические факторы, которые семья использует в управлении стрессовой ситуацией; семейные ресурсы, которые активизирует для достижения удовлетворительных результатов совладания со стрессовой ситуацией; результат совладающих усилий семьи. Важное место в данной структуре занимает понятие семейные ресурсы.

*Семейные ресурсы* – это особенности семьи, которые ей позволяют легче приспособиться к неблагоприятным условиям. К ним относят: гибкость взаимоотношений между родственниками, среднюю степень четкости в формулировке ролевых ожиданий, сплоченность семьи, открытость в восприятии окружающего мира [45, 288].

Семейный копинг включает:

*защитные факторы семьи* – способность семьи сохранить свою целостность и дальнейшее функционирование, несмотря на грозящие трудности. К ним относят условия организации семейной жизни (семейные праздники, степень прочности семьи, заведенный порядок и семейные традиции), общение в семье, управление семейным бюджетом (финансовый менеджмент), личностную совместимость членов семьи;

*факторы восстановления* – способность семьи устанавливать новые формы жизнедеятельности в ситуации семейного кризиса. Исследования семей, воспитывающих хронически больных детей, позволили ученым выделить четыре фактора восстановления:

- сплоченность семьи (усилия со стороны матери и отца, направленные на укрепление семьи и поддержание оптимистического взгляда на жизнь);
- поддержка семьи и восстановление самооценки (усилия со стороны матери и отца, направленные на привлечение поддержки от общества и друзей, на развитие чувства собственного достоинства и уверенности в себе);
- семейная организация и отдых;

– оптимизм и строгое соблюдение медицинских предписаний (чем больше усилий прилагается со стороны семьи по поддержанию спокойного и оптимистического настроения, тем более ощутимы улучшения в состоянии психического и физического здоровья детей).

Большое значение в совладающем поведении семьи имеют близкие, теплые отношения и качество социальной поддержки [99, 114, 116, 158, 217]. В исследованиях Т.Л. Крюковой [114, 116] было доказано, что члены семьи по-разному относятся к поддержке друг друга. Так, например, наиболее ресурсной ролью является роль родителей. Испытуемые (вне зависимости от возраста) чаще всего выбирали родителей в качестве источника всех видов поддержки. В супружеской семье партнер по браку ассоциируется с поддержкой чаще у мужчин, чем у женщин.

В настоящее время исследование семейного копинга в отечественной психологии набирает свою популярность. Интерес для исследователей представляют трудности развития семьи на каждом этапе ее жизненного цикла [22, 79, 116, 205, 230, 231].

Н.О. Белорукова отмечает, что одним из преимуществ семей, способных наиболее конструктивно справляться с возникающими трудностями, может являться наличие у супругов способности действовать в трудной ситуации согласованно [22]. При этом под *диадическим копингом* понимается такой стиль преодоления трудных ситуаций, когда происходит активное сотрудничество и согласование копинг-стратегий в супружеской паре, в процессе которого учитываются сигналы о возникновении трудной ситуации от одного супруга и ответная реакция другого супруга на эти проявления. На основании обратной связи оцениваются важность и возможные последствия данной ситуации для семьи, возможности супругов для совладания с ней, происходит согласованный выбор стратегий совладания с трудной ситуацией у супругов, которые преимущественно нацелены на один результат, сочетаются в общем процессе преодоления трудностей. Причем такой диадический копинг в супружеской паре предлагается разделять на два вида. Во-первых, это совместный диадический копинг, который характеризуется согласованным выбором супругами схожих, не противоречащих, наиболее приближенных способов и стратегий совладания (конгруэнтность копинг-стратегий). То есть, в данном случае при разрешении трудных ситуаций супруги используют преимущественно одинаковый стиль совладания с трудностями (например, муж и жена вместе планируют пути решения проблемы и затем направляют обоюдные проблемно-ориентированные усилия на успешное ее разрешение), что позволяет наиболее быстро и продуктивно достичь желаемого результата совладания. Во-вторых, поддерживающий диадический копинг у супругов, который характеризуется разделением усилий по разрешению трудной ситуации с супругом, когда каждый супруг выделяет для себя в трудной ситуации задачи и сферы совладания другого супруга, которые он готов взять на себя. При этом главным фактором является способность и готовность супруга принять на себя ту функцию и роль в общем совладании, которая наилучшим образом дополняла бы совладающие усилия другого супруга (например, при большем использовании женой поиска помощи и поддержки у окружения, стратегического планирования решения проблемы, муж принимает на себя более активную роль в совладании, демонстрируя больший самоконтроль и действенное разрешение проблемы), что гарантирует разрешение трудной ситуации в семье даже в том случае, когда у одного из супругов сил и возможностей для действенного совладания недостаточно.

Диадический копинг, благодаря совместному реагированию на проблему, способствует сокращению стрессовой нагрузки на отдельного члена семьи, способствует развитию чувства «МЫ» в семье, укреплению доверия между партнерами, осознанию собственных супружеских отношений как помогающих, поддерживающих и ценных.

Следовательно, совместное, согласованное совладание супругов выступает не только как особый стиль преодоления трудностей, но и как важнейший ресурс, благодаря которому семья

в любой ситуации может оставаться жизнеспособной и крепкой, быть благоприятной основой для развития ребенка.

На сегодняшний день исследование семейного стресс-копинга затруднено. Большую сложность представляет психологическая диагностика семейных отношений, так как семья, особенно деструктивная, часто выступает как закрытая система. Особенно мало данных, касающихся ресурсов поведения семьи в трудных ситуациях, ресурсов совладания со стрессом.

Е.М. Мастюкова и А.Г. Московкина приводят описание нескольких основных стратегий поведения родителей [146, 155]. Семьи с активной ориентацией стараются решить многие проблемы, которые им под силу, и контролировать ситуацию, принимая лишь те обстоятельства, которые в данный момент изменить невозможно. Семьи с фаталистической ориентацией принимают все, что бы ни происходило, как должное. Их стратегией нередко является лишь пассивное принятие события. Такая позиция возникает тогда, когда семьи ограничены в ресурсах и выборе альтернатив своего развития. Среди семейных ресурсов, помогающих родителям справиться со стрессовым событием, авторы выделяют, прежде всего, качество супружеских отношений. Если взаимоотношения супругов изначально характеризуются как деструктивные, то появление ребенка с ограниченными возможностями усиливают и проявляют скрытые внутренние конфликты. Ресурсное значение имеет открытость семьи для социальной поддержки. Семейная ситуация остается более контролируемой в семьях, в которых родители имеют более широкий кругозор и круг интересов. Общение с социальным окружением, друзьями, коллегами и миром, дает возможность сохранения активности семьи, а значит, способствует социальной адаптации всех ее членов [146].

Л.М. Шипицына приводит два варианта неконструктивного решения проблем в случае рождения ребенка с ограниченными возможностями здоровья, которые связаны с проявлением защитного поведения [282]. Первый путь – экстрапунитивные реакции (поиск виновных). При этом велика опасность в формировании негативного мироощущения, которое становится средством моральной защиты, позволяющей оправдать и принять как должное весь спектр негативных ощущений. Второй путь – самообвинение. При этом усиливается самокритика, растет чувство неудовлетворенности собой. Еще одним вариантом поведения родителей является отказ от ребенка. В этом случае, прекращение общения с ребенком, его исчезновение связано с известным в психоанализе процессом вытеснения беспокойных чувств, аффектов и мыслей.

В зарубежной литературе отмечается, что каждая семья, воспитывающая ребенка с ограниченными возможностями здоровья, переживает хронический стресс, который усиливается в момент возрастных кризисов и в те моменты, когда семья проходит определенные критические точки своего развития [302, 311, 326, 335, 348, 358, 373].

Качество своей жизни большинство родителей характеризуют как очень плохое и плохое. Выявлено, что многих из матерей тяготит нарушенное поведение своих детей, возникает страх собственной смерти и возможные, связанные с этим изменения в жизни их ребенка. Будущее своего ребенка видится родителям неопределенно-пассивным, т.е. неподдающееся никакому управлению с их стороны. В то время как родители, имеющие здоровых детей, в этот же период жизни испытывают позитивные переживания в отношении будущего своей семьи. Воздействие сложных жизненных изменений в семье, имеющей больного ребенка, затрагивает разные сферы жизнедеятельности семьи и приводит к нарушению выполнения семейных функций. Состояние ребенка может восприниматься как препятствие, искажающее удовлетворение в материнстве и отцовстве. Особые нужды такого ребенка требуют дополнительных материальных затрат. Ситуация «особого» материнства удлинит период, в течение которого женщина остается вне трудовой деятельности. Глубокие переживания, которые испытывают родители, нарушают эмоциональную стабильность и психическое здоровье семьи. Посвящая все свое время лечению и воспитанию ребенка, часто в такой семье забывают о потребности

в совместном проведении досуга и отдыхе. Искажается и функция первичного социального контроля, растягиваясь на неопределенное время.

По мнению В.В. Ткачевой, кризис в таких семьях проявляется на нескольких уровнях [249]. Психологический уровень – длительный и постоянный стресс оказывает сильное деформирующее воздействие на психику и личность родителей, вплоть до развития пограничных форм нервно-психической патологии. Социальный уровень – родители детей с отклонениями в развитии малообщительны, избирательны в контактах. Они сужают круг своих знакомых и ограничиваются общением только с близкими родственниками. Психологи доказывают, что ограничение или тем более разрыв социальных связей личности нарушают нормальный ход человеческой жизни и могут быть одной из причин возникновения неврозов, внутренних кризисов. Соматический уровень – переживания, выпавшие на долю родителей детей с ограниченными возможностями здоровья, часто превышают уровень переносимых нагрузок, что проявляется в различных соматических заболеваниях, астенических и вегетативных расстройствах. При этом исследователи отмечают, что процесс переживания кризиса у всех семей различен и определяется качеством семейных отношений.

Результаты исследований в области психологии семьи позволяет выделить факторы, влияющие на качество внутрисемейных отношений [5, 29, 45, 55, 89, 99, 151, 230, 237, 275, 287, 288]:

- 1) социально-экономический статус семьи;
- 2) личностные особенности партнеров в браке, их смыслы и ценности, связанные с семьей;
- 3) готовность супругов принять новые семейные роли, в частности роль мужа и жены и роль родителей;
- 4) качество супружеских отношений и степень удовлетворения браком;
- 5) развитость чувства привязанности у матери к ребенку;
- 6) психофизические особенности развития ребенка.

Об особенностях супружеских отношениях в семьях, имеющих детей с ограниченными возможностями здоровья, мы можем судить по исследованиям, наблюдениям практических психологов и некоторым публикациям, представленным самими родителями. Р.Ф. Майрамян, М.М. Семаго, Л.М. Шипицына указывают на высокую вероятность распада семей, не сумевших преодолеть кризис, вызванный рождением ребенка с тяжелыми нарушениями развития. Л. М. Шипицына приводит данные о том, что в 32% семей с детьми-инвалидами отцы сознательно отказывались от своих детей и обязанностей. Приблизительно в 60% случаев супружеские отношения сохранялись, но лишь 30% из них характеризовались как гармоничные [139, 220, 282].

Ситуацию, когда в семье воспитывается ребенок с ограниченными возможностями здоровья, большинство исследователей определяют как трудную, несущую сильное и длительное стрессогенное воздействие на членов семьи (родителей). В такой семье стресс является хроническим переживанием. В научной литературе не зафиксировано данных опровергающего характера (т.е. тех случаев, где семья, имеющая ребенка с нарушениями, обходилась бы без кризиса).

Существует целый ряд работ, посвященных изучению психологического состояния родителей детей, страдающих онкологическими заболеваниями [10, 41, 78, 182, 223, 254, 278]. Авторы выделяют психологические проблемы онкологически больного ребенка и его семьи: психические расстройства, связанные с течением соматического заболевания, влияние болезни на психическое развитие ребенка, влияние стрессов на развитие заболевания, влияние семьи на состояние больного ребенка и влияние хронически больного ребенка на психологический климат в семье. Похожие проблемы также могут наблюдаться в ситуации других тяжелых забо-

леваний ребенка. О важности поддержки родителей в случае болезни ребенка говорят А.А. Баканова, Т.Ю. Королева, И.К. Шац. Исследователи отмечают, что, фиксируясь на болезни ребенка, родители переходят к необычной для них манере воспитания, что и приводит к отрицательным изменениям в поведении детей.

Нарушения психологической адаптации семьи больного ребенка можно рассматривать в аспекте посттравматических стрессовых реакций, осложненных так называемым «синдромом дамоклова меча»: источник стресса временно устранен, но не исчез, так как сохраняется вероятность рецидива [85]. При этом сами родители оценивают свое психологическое состояние как ухудшающееся, в то время как опасения за жизнь ребенка отходят на второй план.

В некоторых семьях одни и те же травмирующие события могут продлеваться или возникать снова и снова. Примером может быть семья ребенка с хроническим заболеванием, которое постоянно держит всех в состоянии напряжения. В стадии обострения заболевания родители вновь и вновь переживают чувства беспокойства, разочарования и неуверенности. Наличие и качество социальной поддержки может усилить или смягчить воздействие трудной ситуации. Дети с ограниченными возможностями медленнее достигают определенных этапов жизненного цикла, а некоторые из таких детей могут вовсе не достичь их. Когда подходит критический период в развитии ребенка-инвалида, родители могут снова переживать чувства грусти и беспокойства. Особенно тяжело переживаются родителями детей с нарушениями развития следующие шесть периодов:

Первый период связан с осознанием того, что ребенок болен, с получением точного диагноза, эмоциональным привыканием, информированием других членов семьи о случившемся. Получение подтверждения серьезной или хронической проблемы здоровья в большинстве случаев вызывает кризис, и семья начинает активизировать имеющиеся ресурсы. Первой реакцией могут быть шок, разочарование, депрессия, после чего семья переживает достаточно предсказуемые этапы привыкания. Очень интенсивны в этот период контакты с медиками.

Второй период определяется спецификой развития ребенка в первые годы жизни, поскольку родители с волнением наблюдают за тем, насколько успешно их ребенок достигает определенных ступеней, той нормы, которая известна для большинства здоровых детей определенного возраста.

Третий период испытаний для семьи – поступление ребенка в школу, уточнение формы обучения (в обычной или специальной школе), переживание реакций сверстников. Ощутимой критической точкой может стать момент, когда родители убеждаются, что их ребенок не в состоянии обучаться в обычной школе и нуждается в специальной программе. Родители начинают осознавать нереальность своих первоначальных планов по поводу образования и профессиональной карьеры ребенка.

Четвертый период начинается с переходом ребенка в подростковый возраст. Семья привыкает к хронической природе заболевания, возникают проблемы, связанные с изоляцией от сверстников, планированием будущей занятости ребенка.

Пятый период семейных сложностей – начало взрослой жизни ребенка, дальнейшее привыкание к семейной ответственности, принятие решения о подходящем месте проживания повзрослевшего человека, переживание дефицита возможностей для социализации инвалида.

Шестой период развития семейных отношений – взрослая жизнь члена семьи с ограниченными возможностями. Родители тревожатся о том времени, когда они сами уже не смогут контролировать заботу о своем ребенке.

Одним из предметов нашего эмпирического исследования является семья больного ребенка. Единого определения этого феномена в настоящее время не существует. Существует множество типологий семьи, которые базируются на различных критериях (численность, функции, традиции, количество детей, распределение ролей в семье, стабильность и т.д.). В рамках системного подхода *семья* – это система, обладающая своей структурой, грани-



цами, динамикой, реализующая совокупность функций, удовлетворяющих потребность членов семьи [45, 46, 275, 288]. Многочисленные трудности, которые возникают перед семьей и угрожают ее стабильности, можно разделить по силе (сильные и слабые) и длительности воздействия (острые и хронические). Неблагоприятные последствия семейных трудностей могут носить проксимальный (внутренний) и внесемейный (внешний) характер. Особую ситуацию создает так называемое «наложение» трудностей, когда семье приходится решать сразу несколько проблем (болезнь члена семьи, ухудшение материального положения, смена места жительства, обострение внутрисемейных отношений и т.д.)

Следовательно, понятие **семья больного ребенка** можно определить таким образом: *это нестабильная система, на которую оказывает влияние сильный хронический семейный стрессор, обладающий свойством переменности, вызывающий проксимальные (например, расстройств в супружеской паре; выраженный эмоциональный дискомфорт членов) и внесемейные (ухудшение материального положения, хронические стрессовые отношения с лицами вне семьи) факторы риска.*

То есть, под влиянием стрессора «болезнь ребенка» происходят системные изменения в семье, которые дополняют картину изменений социальной ситуации развития больного ребенка.

О необходимости осуществления комплексной помощи (поддержки, сопровождения) семьи, воспитывающей тяжелобольного или хронически болеющего ребенка, писали многие ученые и практики. Однако в настоящее время общепринятой модели психолого-педагогической помощи разработано не было. Попытку создания системы психологической помощи родителям детей с ОВЗ в структуре специальных коррекционных образовательных и реабилитационных учреждений предприняла В.В.Ткачева. Целью оказания педагогической и психологической помощи данной группе семей стала социальная адаптация ребенка с психофизическими недостатками, а также гуманизация отношения социума к лицам с ограниченными возможностями здоровья [250, 251, 252].

*Психологическая помощь* – широкая многоуровневая сфера помогающей психологической практики, которая осуществляется в формах психологического консультирования, психологической коррекции и психологического просвещения [189. С. 204]. Как правило, целенаправленной психологической помощи предшествует этап психологической диагностики.

*Психологическая диагностика семьи* – это целенаправленная деятельность психолога, конечным результатом которой является установление семейного психологического диагноза. Выделяют три основных этапа психологического обследования семьи: сбор данных в соответствии с задачей исследования; переработка и интерпретация данных; вынесение решения (психологический диагноз и прогноз) [189. С. 203].

Задача изучения семьи весьма сложна. Это обусловлено следующими обстоятельствами:

- сложностью семьи как социальной и психологической системы (семья включает в себя большое число всевозможных отношений, для формирования которых имеют значения личностные особенности членов семьи, социальное окружение, обычаи, традиции, социально-экономические условия и т.д.);
- отсутствием единого подхода к проблемам семьи, единого понимания ее сущности и структуры;
- предметом изучения является та область социальной жизни, которая подвержена влиянию социальных стереотипов и представление о которой испытывает значительное воздействие обыденного опыта;
- скрытостью (интимностью) многих происходящих в семье событий, их изменчивостью, отсутствием четких контуров [288. С. 280-281].

Осуществление психолого-педагогической помощи родителям детей с тяжелыми или хроническими заболеваниями требует глубокого изучения всех сторон функционирования этой группы семей и учета всех указанных трудностей.

### **3. Современные представления о стрессе, адаптации и реакциях приспособления**

Научный и практический интерес к проблеме адаптации человека появился достаточно давно. Анализ исследований в этом направлении позволяет говорить не только об универсальности и многосторонности адаптивных явлений в целом, но и о существенных различиях в методологических подходах к определению ее сущности и непосредственно трактовке понятия «адаптация». Естественнаучный подход базируется на теории эволюционного развития живых существ и обосновании физиологической адаптации. И.П.Павловым было отмечено, что психологическое состояние человека, его «тяжелые чувства», возникающие в ходе разнообразных адаптационных процессов при изменении обычного образа жизни, прекращении обычных занятий, потере близких людей, не говоря уже о кризисах развития и ломке верований, имеют свое физиологическое основание [178]. Дальнейшие исследования в русле нейрофизиологии стресса полностью подтвердили это положение. Было показано, что реакция человека на стресс находится под контролем вегетативной нервной системы и гипоталамо-гипофизарной оси. Общая задача этих систем – привести организм в состояние гомеостаза, оптимальное для существования в данных условиях. Отклонение от равновесия в любую из сторон и есть стресс для организма. Само слово стресс в 20-х гг. XX века ввел У.Кеннон. Считается, что стресс возникает в ситуации, когда обстоятельства сильнее возможности человека их преодолеть.

*Стресс* – есть особое психическое состояние человека, возникающее в трудных условиях деятельности и жизни [28, 189]. Выделяют следующие виды стрессов: физиологический, психологический, информационный, эмоциональный.

Традиционный подход к определению понятия стресса связан с именем Г. Селье, который определил стресс как физиологическую реакцию, связанную со стереотипными биохимическими изменениями организма [219].

R.S. Lazarus и R. Launier [331] ввели понятие психологического стресса и предложили отделять его от стресса физиологического. В качестве основной характеристики состояния психологического стресса они рассматривают эмоциональные переживания. Особенностью психологического стресса в том, что ответные реакции индивидуальны и не всегда могут быть предсказуемы.

Тождественно термину «психологический стресс» в литературе также применяется термин «эмоциональный стресс». Так, В.В. Суворова предлагает рассматривать под эмоциональным стрессом негативные аффективные переживания, сопровождающие стресс и ведущие к неблагоприятным изменениям в организме человека [238].

Т.Л. Крюкова [114] приводит параметры, по которым фиксируются отличия нормативного стресса в семье от экстремального (Таблица 1.1).

*Таблица 1.1.*

**Отличия нормативного и экстремального стресса**

Параметры	Нормативный стресс	Катастрофа
Время для подготовки	Есть	Мало / нет
Предвидение	Большое	Нет
Прежний опыт	Некоторый	Нет
Помощники	Много	Мало / нет
Чувство контроля	Среднее-высокое	Низкое / нет
Беспомощность	Небольшая / нет	Средняя / высокая
Потеря	Некоторая	Большая
Степень опасности	Нет	Высокая
Эмоциональные нарушения	Некоторые	Много
Проблемы со здоровьем	Некоторые	Много

Максимальный стресс, с которым человек не справляется, может привести к развитию кризиса. Стресс не обязательно достигает уровня кризиса, если человек использует свои ресурсы, умения и противостоит деструктивным переменам [114, 219, 331].

Кризис развивается не стихийно. Дж. Каплан описал четыре последовательные стадии кризиса: 1) первичный рост напряжения, стимулирующий привычные способы решения проблем; 2) дальнейший рост напряжения в условиях, когда эти способы оказываются безрезультатными; 3) еще большее увеличение напряжения, требующее мобилизации внешних и внутренних источников; 4) если все оказывается тщетным, наступает четвертая стадия, характеризующаяся повышением тревоги и депрессии, чувствами беспомощности и безнадежности, дезорганизацией личности [114]. Кризис может кончиться на любой стадии, если опасность исчезает или обнаруживается решение.

Е.Ф. Василюк говорит о том, что кризис, к которому приводит трудная ситуация представляет собой некий переломный момент, который дальше ведет либо по направлению к восстановлению с сохранением личностью своего жизненного плана, либо к перерождению личности, принятию ею нового смысла жизни. Второй путь вероятен тогда, когда трудная ситуация неразрешима и необратима и человек должен научиться новым стратегиям жизни [49, 50].

М.Резер, М.Рейхерс [352] отмечают, что стрессовое событие нарушает гомеостаз. Само нарушение начинается в момент восприятия стрессора. Стрессоры же представляют собой разрыв в конфигурации ситуационных характеристик. Эти внутренние и внешние изменения условий приводят организм к необходимости ответа, который обусловлен интенсивностью и длительностью воздействия стрессора.

Характеристики стрессора могут быть субъективными и объективными (т.е. независимыми от восприятия организмом этих характеристик). По происхождению стрессоры разделяют на внутренние (интернальные) и внешние (экстернальные). Нарушения гомеостаза могут вызываться как характеристиками стрессора, так и их восприятием (субъективной оценкой).

Организм реагирует на воспринимаемое нарушение гомеостаза автоматизированными адаптивными ответами или, в зависимости от типа и силы нарушения, адаптивными действиями, которые являются целенаправленными и потенциально осознанными.

Реакция на стресс, адаптивное поведение связано с процессами восприятия [119, 331]. Описание субъективного «измерения» стрессовой ситуации представлено в Таблице 1.2.

Таблица 1.2.

#### Субъективные изменения стрессовых ситуаций

Валентность (значимость)	Субъективное значение ситуации, которое отражается на степени ее стрессовости и определяет индивидуально
Контролируемость	Субъективная оценка личностной способности контролировать стрессовую ситуацию
Изменяемость	Субъективная оценка того, что ситуация изменится сама по себе, без каких-либо действий со стороны личности
Неопределенность	Субъективная оценка неясности ситуации, то есть ее причин и возможного пути развития
Вероятность	Субъективная оценка возможности повторения (продления) стрессовой ситуации
Опыт	Объем личного опыта преодоления подобных ситуаций

Объективные черты стрессовых ситуаций могут изменяться в результате копинг-попыток или остаться неизменными, несмотря на производимые усилия. Они могут также измениться в результате своей собственной динамики, что подчеркивает важность субъективного восприятия процессуальных характеристик. Все упомянутые объективные и субъективные характеристики могут относиться как к системе экстерналиных (внешних) стрессоров, так и к системе интерналиных (внутренних) состояний.

Ф.Е.Василук выделяет четыре типа критических ситуаций: стресс, фрустрация, конфликт и кризис [49, 50]. Эмоциональный стресс может быть описан в терминах тех эмоций, которые составляют суть данного конкретного переживания. Эмоциональный стресс возникает только на такую ситуацию, которая носит экстремальный характер и субъективно воспринимается как труднопреодолимая. Стресс во многом носит неосознаваемый компонент и представляет в первую очередь физиологическую реакцию организма. Эмоциональное регулирование поведения человека детерминировано субъективной интерпретацией возможности преодолеть преграду. Воспринимаемое человеком собственное эмоциональное переживание, субъективно интерпретируется как значимая для него психологическая проблема, требующая своего разрешения и вызывающая внутреннюю работу, направленную на его преодоление. В состоянии кризиса угроза утраты жизненно важной ценности воспринимается как неотвратимое событие. В эмоциональной сфере могут возникать смешанные и плохо дифференцируемые эмоции и чувства. Ведущими переживаниями здесь могут быть страх и связанная с ним тревога, депрессия, гневные аффективные реакции экстр- и интротенсивного типа, чувство бессилия и астении, «сшибка» стеничных проявлений, клиника острого горя.

На протяжении всего жизненного пути человек неизбежно попадает в разные ситуации, которые могут вводить его в состояние психического и физического напряжения (стресса) и требовать принятия определенного разрешения. Такие ситуации связаны, как правило, с неприятными для человека событиями и носят название трудностей, «критических ситуаций», «стрессовых жизненных событий», «жизненных кризисов», «ситуаций угрозы», «стрессоров». В одних случаях такие ситуации бывают следствием неблагоприятного воздействия социальных процессов. В других – результатом стрессоров, возникающих в ходе жизненного цикла [192].

Специалисты, разрабатывающие теоретико-методологические и прикладные аспекты социальной работы, подчеркивают, что биологическое, физиологическое, психологическое и

социальное развитие человека взаимосвязаны и взаимообусловлены, постоянно обогащаются и изменяются посредством активной деятельности человека. В этих исследованиях отмечается многозначность проблемы адаптационных процессов, важность выбора действий самого индивида и его связь с социальной практикой [112]. Реализованные в концепциях отечественных ученых Л.С.Выготского, А.Н.Леонтьева, К.А.Абульхановой-Славской, Б.Ф.Ломова, эти положения позволяют раскрыть сущность процесса адаптации как выражения единства взаимодействующих сторон – человека и социальной среды, где в основе единства лежит активность социальной среды и активность личности, ориентированная на познание окружающего мира и разработку четких принципов и определенных способов взаимодействия, дающих возможность приспособиться к изменившимся социальным условиям и преобразовать их по мере необходимости.

Анализ отечественных и зарубежных исследований адаптации позволяет выделить следующие фундаментальные направления: отрицающее адаптацию человека в обществе и признающее ее. В основе первого направления лежит концепция экзистенциализма, представители которого признают человека абсолютно свободным, обособленным от общества и его законов. Представители другого направления рассматривают адаптацию личности в контексте предположения об отчужденности социальной среды от человека, трактуя адаптацию как форму защитного приспособления человека к социальным требованиям, как выход из стрессовой ситуации, как овладение новыми социальными ролями, как преодоление напряжения.

Т.Шибутани высказывает мнение о том, что адаптация – это совокупность приспособительных реакций, в основе которых лежит активное освоение среды, ее изменение и создание необходимых условий для успешной деятельности [280]. Несколько под другим углом зрения рассматривает социально-психологическую адаптацию А.А.Налчаджян, привлекая понятия внешних и внутренних конфликтов [165]. Он характеризует ее как такое взаимоотношение личности и группы, когда личность без длительных внутренних и внешних конфликтов продуктивно выполняет свою ведущую деятельность, удовлетворяет свои основные социальные потребности, в полной мере идет навстречу тем ролевым ожиданиям, которые предъявляет к нему эталонная группа, переживает состояния самоутверждения и свободного выражения своих творческих способностей. Успешность психологической адаптации личности и сопряженных с ней внутриличностных конфликтов определяется способностью осуществлять конструктивные стратегии поведения в затрудненных и трудных жизненных ситуациях.

В настоящее время проблема адаптации рассматривается через призму тактик совладающего поведения, под которым понимается индивидуальный тип реагирования на изменившиеся условия среды [166, 303, 304, 305, 311].

Исходя из психоаналитических позиций и когнитивно-ориентированных концепций, R.S.Lazarus и S.Folkman связывают адаптированность с отсутствием переживания угрозы, выделяя в адаптационном процессе две стратегии совладающего поведения [331]: а) на решение проблемы (проблемно-ориентированное поведение); б) на изменение собственных установок в отношении к ситуации. Адаптация путем преобразования или полного устранения проблемной ситуации осуществляется, по их мнению, в основном с помощью незащитных адаптационных механизмов, т.е. с опорой на сознательно принятое решение. При адаптации с сохранением проблемной ситуации происходит активизация механизмов психологической защиты.

В.В.Константинов, И.А.Красильников считают что, процесс преодоления проблемных ситуаций можно считать процессом социально-психической адаптации личности, в ходе которого открываются новые способы поведения, новые программы и планы внутриличностных процессов [109, 112]. В свою очередь А.А.Налчаджян дает признаки дезадаптированной личности, как переживание ею длительных внутренних и внешних конфликтов без нахождения



психических механизмов и форм поведения, необходимых для их развития [165]. Речь идет о субъективной неразрешимости внутренних конфликтов, вызванных проблемной ситуацией.

Л.И.Анцыферова рассмотрела процессы адаптации в контексте преодоления личностью трудной жизненной ситуации. Изменение условий жизнедеятельности (утрата тех или иных ценностей), по ее мнению, дезорганизует психическую деятельность и вызывает необходимость в новом совладающем поведении [9]. Ею сформулировано важное методологическое положение о необходимости учета предшествующего жизненного опыта субъекта (личностный потенциал) при исследовании совладающих форм поведения.

В гуманистической психологии имеется разное понимание сути, роли и места конструктивных/неконструктивных реакций в адаптационном процессе. К.Роджерс относил неконструктивные реакции к проявлениям психологических механизмов эмоциональных нарушений. А.Маслоу считал, что они свойственны и здоровым людям. Он приводил следующие критерии конструктивных реакций: учет требований социальной среды, направленность на решение определенных проблем, четкое представление о цели, осознанность поведения [51].

Отечественные исследователи С.А.Шапкин и Л.Г.Дикая считают, что процесс адаптации содержательно представляет собой активное формирование стратегий совладания со стрессогенной ситуацией посредством механизмов разных уровней регуляции [190]. В своих исследованиях они показали, что мотивационно-волевые стратегии выступают в качестве системообразующего фактора адаптации, определяющего интенсивность и направленность активационно-энергетических, когнитивных и эмоционально-оценочных процессов, обеспечивающих деятельность личности.

В.Н.Григорьевой и А.Ш.Тхостовым предложена достаточно полная и непротиворечивая когнитивно-поведенческая модель реакций на стрессогенные раздражители, в которой выделены четыре группы адаптивных когнитивно-поведенческих реакций человека на стрессовое воздействие [77]: 1) подавление человеком агрессии (бегство, уход) и мирное разобщение (самоудаление) с «противником»; 2) поведенческое выражение агрессии и насильственное расставание с сопротивляющимся «противником»; 3) поведенческое выражение агрессии и сближение с сопротивляющимся «противником» (наступление, нападение, завоевание), завершающееся его насильственным преобразованием; 4) подавление человеком своей агрессии (стимулирование перемен в себе), проявление благорасположения к тревожащему объекту. Каждый из типов поведенческих реакций имеет множество вариантов.

Глубоко проблему социальной адаптации исследовал М.В.Ромм, акцентируя внимание на информационно-интеллектуальной адаптации, когда, решающее значение имеет семантическая адекватность индивидуальной интерпретации информации [208]. Любое существенное изменение параметров среды и деятельности требует переосмысления ситуации и мотивируют субъекта на поиск новой информации как основы для интерпретации ситуации и конструирования приемлемой адаптивной стратегии. Последняя является системой социальных, психологических, информационных приемов, с помощью которых личность получает возможность интерпретативного конструирования адаптационного пространства.

Заслуживает особого внимания модель адаптационных жизненных стратегий, предложенная А.А.Реаном [192, 197]. Им выделены следующие виды: 1) активное изменение ситуации; 2) активное изменение свойств своей личности; 3) активный поиск новой социальной среды с более высоким адаптационным потенциалом для данной личности и для ее развития; 4) вероятно-комбинированный (включает в себя компоненты вариантов вышеприведенных «чистых» типов); 5) пассивная дезадаптация (пассивное принятие требований, норм, установок, ценностей социальной среды без включения процесса самоизменения, самокоррекции и саморазвития). Автор считает, что при выборе стратегии адаптации личностью оцениваются: а) требования социальной среды (сила, степень враждебности, степень ограничений потреб-

ностей и т.п.); б) собственный потенциал личности в плане самоизменения (адаптационный потенциал); в) цена усилий (физиологическая, психологическая).

Важным с точки зрения исследования процесса адаптации является понимание эффективности и адекватности адаптации. Понятие адекватной адаптации включает в себя следующее: способность реалистически воспринимать релевантные характеристики стрессоров; способность связать результаты перцептивных процессов с функционально адекватными копинг-реакциями; соответствующие инструментальные убеждения или правила поведения, которые должны быть известны субъекту, поскольку в сознательные процессы вовлечен выбор реакции; информацию о субъективной и объективной эффективности краткосрочных копинг-эффектов и информацию о долгосрочных критериях, таких как благополучие и психическое здоровье.

Проблема противостояния стрессу, его профилактика (предотвращение развития) и коррекция (снижение, ликвидация стрессовой реакции, восстановление нормального функционального состояния) у западных исследователей получила отражение в понятиях «*coping stress*» и «*coping behavior*». Понятие «*coping*» происходит от английского «*to cope*», которое предлагается употреблять в значении «успешно справиться, преодолевать» [28]. В отечественной психологии его иногда переводили как «купирование» [104], «психологическое преодоление» [26, 166, 244], «переживание» [49], «адаптивное» и, наконец, «совладающее поведение» [1, 114].

Остановимся подробнее на понятиях «*coping*» – «совладание» – «совладающее поведение». Тщательный обзор происхождения и развития этих понятий представлен Т.Л. Крюковой [114], В.А. Бодровым [26].

Сама проблема совладания личности с трудными ситуациями возникла в психологии во второй половине XX столетия. В настоящее время ей посвящено большое количество эмпирических и теоретических исследований. Первым автором понятия «копинг» называют Л. Мерфи. Она исследовала способы, при помощи которых дети справляются с требованиями, выдвигаемыми кризисами развития, к ним относились активные усилия личности, направленные на овладение трудной ситуацией [26, 114].

В зарубежной психологии существует несколько подходов к исследованию копинг-поведения. Рассмотрим основные концептуальные подходы:

1. Ранние исследования (60-е гг.) в русле психоаналитического направления рассматривают совладание как защитное поведение личности, которое позволяет справляться с неприятными чувствами и эмоциями путем подавления их осознания или использования защитных механизмов [320].
2. Диспозиционный подход рассматривает выбор копинг-поведения в зависимости от устойчивых индивидуальных особенностей – диспозиций [311, 312].
3. Ситуационный (контекстуальный) подход к преодолению стресса определяет копинг как динамический процесс и предполагает изучение специфических стратегий, которые могут быть полезны в отдельных ситуациях [298, 331].
4. Интегративный, или Соре-подход, предполагает, что и личностные, и ситуационные факторы влияют на выбор человеком копинг-поведения [306, 338].

В отечественной психологии исследования копинг-поведения проводились в русле клинического подхода [1, 52, 101, 244], в рамках психологического понимания влияния стресса [79, 103], в разработке подходов к преодолению трудных жизненных ситуаций [9, 49, 50, 112, 140, 157, 165, 166] и психологии профессиональной деятельности [109, 190, 211, 273].

Копинг (coping) есть индивидуальный способ взаимодействия с ситуацией в соответствии с собственной логикой, значимостью в жизни человека и его психологическими возможностями.

Р. Лазарус – автор широко известной когнитивной или трансактной теории стресса-копинга, определил копинг как сумму когнитивных и поведенческих усилий, затрачиваемых индивидом для ослабления влияния стресса с целью адаптации [331]. Он считал, что наиболее серьезный недостаток ранних теорий копинга – это невозможность изучить и детально описать, каким образом в мыслях и действиях человек справляется со специфическими стрессами, такими как болезнь, потеря, интер- и интрапсихическая угроза, которые могут иногда появляться в жизни.

Указывая на то, что копинг-поведение может изменяться в зависимости от природы стресса или условий среды, в которых оно происходит, Лазарус обратил внимание и на необходимость учета стабильного, личностного стиля, с помощью которого постигаются и осуществляются взаимоотношения с окружающим миром.

Современные исследователи выделяют большое разнообразие «coping-механизмов», начиная от механизмов психологической защиты и индивидуальных реакций до жизненных стратегий [153, 217, 221, 293, 295, 299, 301, 303, 349, 350, 352, 353, 359, 364, 365, 368, 370, 372, 373]. Однако ввиду многочисленности различных взглядов исчерпывающе решить проблему определения единого конституирующего признака успешного «coping-поведения» как критерия психологической адаптации личности в настоящее время пока не удастся. На наш взгляд перспективным при изучении успешности психологической адаптации личности может быть анализ связей различных стратегий совладающего поведения с жизненными установками, имеющими как индивидуально-семейный, так и макросоциальный характер. Внутрличностная адаптация в первую очередь связана с возможностями субъекта разрешать свои интрапсихологические конфликты в форме совладающего поведения. Субъективная недостижимость или утрата тех или иных ценностей, к которым стремится личность в процессе жизненного пути, может привести к нарушению механизмов эмоциональной саморегуляции, что сразу отразится на вариативности совладающего поведения.

Т.Л.Крюкова определяет совпадающее поведение как целенаправленное социальное поведение, позволяющее субъекту справиться с трудной жизненной ситуацией (или стрессом) способами, адекватными личностным особенностям и ситуации, – через осознанные стратегии действий [114]. Это сознательное поведение направлено на активное изменение, преобразование ситуации, поддающейся контролю, или на приспособление к ней, если ситуация не поддается контролю.

Совладание осуществляется посредством выбора субъектом копинг-стратегий, которые рассматриваются как отдельные элементы сознательного социального поведения, с помощью которых человек справляется с жизненными трудностями, и на базе копинг-ресурсов.

Под копинг-стратегиями понимаются активные ответы личности на воспринимаемую угрозу, способы управления стрессорами [153, 217, 293, 352, 364].

Хотя существует бесконечное количество копинг-стратегий личности в стрессовых ситуациях, первое поколение исследователей начало с распознавания и изучения основных копинг-реакций [331, 349]. Лазарус и С. Фолкман разработали принятую теперь и наиболее широко известную классификацию стилей совладающего (копинг) поведения. Она включает проблемно-фокусированный стиль (человек непосредственно обращается к трудной стрессовой ситуации, чтобы разрешить ее) и эмоционально-фокусированный стиль (человек старается приглушить или минимизировать свое эмоциональное состояние, вызванное стрессовой ситуацией, не обращая к самой ситуации). Оба стиля копинга важны и могут иметь чрезвычайно полезные последствия для физического и психического здоровья. [331]. Копинг, ориентированный на избегание, – третий основной показатель, выявленный первым поколением исследователей.

дователей [303]. В зависимости от теории, копинг избегания относят к личностно-ориентированным и/или ориентированным на задачу реакциям [313]. Индивид может реагировать на стрессовую ситуацию, пытаясь найти поддержку у других людей (социальное отвлечение) или участвуя в замещающей деятельности (отвлечение).

В структуру совладающего поведения включены так называемые копинг-ресурсы, к которым относят характеристики личности и социальной среды, которые повышают стрессоустойчивость человека, и все то, что индивид привлекает для того, чтобы совладать.

Ш.Тейлор выделяет внутренние (интернальные) или личностные ресурсы и внешние по отношению к личности (экстернальные) ресурсы [366].

Личностные (интернальные) ресурсы – это личностные структуры, которые помогают индивиду справляться с угрожающими обстоятельствами, облегчают адаптацию. К ним относят общее здоровье, внутренний локус контроля, адекватную самооценку, оптимальный уровень тревожности, жизненные ориентации оптимизма и такие свойства личности, как стойкость, выносливость «hardy». Ш. Тейлор выделяет так называемые «дополнительные» личностные ресурсы, к которым относится высокое самоуважение, легкость характера (коммуникабельность, развитые социальные навыки) и религиозность [366].

Экстернальные ресурсы включают в себя достаточные материальные ресурсы (наличие времени и денег), наличие социальной поддержки, уровень образования, а также образ жизни в целом.

Ю.В.Постылякова раскрывает следующие группы ресурсов:

- 1) личностные (уверенность в себе, способность к самораскрытию, направленность на себя, принятие себя и других);
- 2) социально-ориентированные (социальная поддержка, финансовая свобода);
- 3) когнитивные (решение проблем, структурирование);
- 4) инструментальные (контроль стресса, контроль напряжения, физическое здоровье, физическая выносливость).

Механизмы совладания могут быть конструктивными и неконструктивными, эффективными и неэффективными. Будет ли избранная копинг-стратегия адаптирующей, конструктивной или дезадаптирующей, разрушительной для личности и окружающих, зависит как от особенностей самой стрессовой ситуации, так и от самой личности. Несмотря на серьезные исследования, до сих пор имеются концептуальные и эмпирические трудности в объяснении успешности процесса совладения.

По мнению Ш.Тейлора совладающее поведение оценивается ею как успешное, если оно а) устраняет физиологические и уменьшает психологические проявления напряжения; б) дает личности возможность восстановить постстрессовый уровень активности; в) оберегает индивида от психического истощения [366].

Критерии эффективности преодоления могут быть связаны с психическим благополучием субъекта и определяются понижением уровня его невротизации, выражающейся в ситуативном изменении депрессии, тревожности, психосоматической симптоматики и раздражительности [339]. Надежным критерием эффективного копинга считается и ослабление чувства уязвимости к стрессам.

В настоящее время получены некоторые данные о «средней» эффективности различных форм копинга [153]. Наименее эффективными, по мнению ряда авторов, являются избегание и самообвинение во всех вариантах, занижение своих возможностей и пр. Достаточно действенным представляется реальное преобразование ситуации или изменение ее смысла. Что касается группы защитных форм преодоления, выражающихся в искаженном понимании действительности, то их эффективность оценивается неоднозначно. Так, N.Наап [320] считает,

что эти формы поведения являются совершенно дезадаптивными, нарушающими ориентацию человека в действительности, а С.Carver [301], напротив, полагает, что иллюзорное ослабление воспринимаемого стресса в случае защитного копинга позволяет субъекту лучше сконцентрироваться и мобилизовать усилия для реального преодоления жизненных сложностей.

Неоднозначно оцениваются и эмоционально-экспрессивные формы копинг-поведения. Свободное выражение чувств принято считать достаточно эффективным способом преодоления стресса. Исключение составляет лишь открытое проявление агрессивности в силу своей асоциальной направленности. Но и сдерживание гнева, как показывают данные психосоматических исследований, представляет собой фактор риска нарушения психологического благополучия человека: К.Nakano [338, 339] удалось показать, что самообвинение и эмоциональное перетолкование ситуации выступают коррелянтами психологической и психосоматической симптоматики, а поиск социальной поддержки и решение проблем, напротив, существенно снижают уровень тревожности личности.

Однако копинг-поведение, как уже указывалось, является переменной, зависящей, по крайней мере, от двух факторов – личности субъекта (личностных копинг-ресурсов) и реальной ситуации. D.Terry [367] особо выделяет в качестве третьего фактора ожидаемую социальную поддержку, и это понятно: в зависимости от прочности психологического «тыла» человек может поступать более решительно или, наоборот, избегать столкновения с реальностью. Очевидно, что сопротивляемость субъекта обстоятельствам может существенно зависеть от того, насколько угрожающей и управляемой представляется ему ситуация и как он оценивает свои возможности.

До настоящего времени имеются концептуальные и эмпирические трудности в объяснении совладающего поведения человека, находящегося в трудной жизненной ситуации. Известно, что восстановление эмоционального баланса при помощи пассивных стратегий (не через решение проблемы) используется более интенсивно, если источник стресса неясен, у человека нет знаний, умений или реальных возможностей уменьшить его [349]. В контролируемых ситуациях субъект более склонен выбирать прямое воздействие на стрессор. Некоторые специфические (трудные) ситуации могут сами обуславливать совладающее поведение, определяя его динамику. Копинг, как процесс, может изменяться, подобно эмоциям [331].

Выявление целей индивидуального копинг-поведения необходимо для оценки и поиска типов копинга, наиболее эффективных для каждой личности. Исследование индивидуальных различий в психологическом преодолении, по мнению С.К.Нартовой-Бочавер [166], дает возможность обнаружить и сформировать личностные характеристики, которые ослабляли бы чувствительность человека к психологическим нагрузкам: душевное здоровье, оптимизм, веру в себя, чувство собственной ценности, способность упрощать жизненные трудности и, напротив, обращать внимание на такие факторы риска психологических перегрузок, как невротизм и высокая тревожность.

Исходя из целей и задач настоящего исследования, для построения наиболее эффективной модели комплексной психолого-педагогической помощи необходимо изучить особенности личностного реагирования и социально-психологической адаптации родителей к болезни ребенка и процессу лечения, установить, в какой степени на данный процесс оказывают влияние индивидуальные особенности человека, ближайшее социальное окружение (члены семьи и семейная система в целом), а также широкие социальные связи и общественные (макросоциальные) установки.

#### **4. Система образов человека как основа регуляции его деятельности и взаимодействия с окружающими**

Если предположить, что переживание критической ситуации болезни ребенка развивается по законам эмпатии (в силу биологической и социальной соотнесенности родителей и ребенка), то в процессе переживания мы также можем выделить когнитивный, эмоциональный и действенный (поведенческий) компоненты в их взаимосвязи.

При описании результата переживания кризиса в литературе фигурирует понятие «образ». Так, у Ю.В. Заманаевой [87] это «психологический образ утраты», в психосоматических исследованиях – «образ болезни», «внутренняя картина болезни». Последний термин раскрывается как целостный образ болезни в сознании индивида [131, 167, 168]. Во внутренней картине болезни Р.А. Лурия выделял два уровня: сензитивный и интеллектуальный. Позднее эта структура дифференцировалась исследователями на несколько уровней: чувственный (комплекс болезненных ощущений); эмоциональный (переживание заболевания и его последствий); интеллектуальный (знание о болезни и ее реальная оценка); мотивационный (выработка определенного, отношения к заболеванию, изменение образа жизни и актуализация деятельности, направленной на выздоровление) [167, 168]. Внутренняя картина болезни или образ болезни формируется как результат переживания болезни и имеет свою структуру. Но здесь речь идет об образе болезни в сознании самого заболевшего. В.М.Аллахвердов [6] отмечает, что в ситуации, когда человек получает противоречивую информацию, сознание пытается синтезировать противоречия в непротиворечивое целое, активно используя механизм конструирования смыслов. Именно такое противоречие возникает в сознании родителей в ситуации внезапного заболевания их ребенка, и это противоречие требует своего разрешения. Создание новой картины (образа) ребенка в сознании родителей может стать результатом разрешения данного противоречия.

А.С.Спиваковская [237] вводит понятие родительской позиции как совокупности установок, отношения к ребенку и, соответственно, представлений о нем. Родительские установки – готовность взаимодействовать с ребенком сообразно своим представлениям.

Родительская позиция – это целостное образование, реальная направленность в воспитательной деятельности родителей, возникающая под влиянием мотивов воспитания, от соотношений между осознаваемыми и неосознаваемыми мотивационными тенденциями. Родительские позиции как совокупность установок родителей во взаимодействии с ребенком существуют в трех планах: эмоциональном (принятие – отвержение ребёнка), когнитивном (образ ребенка и образ отношений с ним) и поведенческом (реальное поведение при воспитании).

У В.В. Столина [239] переплетаются понятия стиля воспитания и родительских установок, причем последние в совокупности и есть стиль воспитания, представляющий собой систему эмоционального отношения к ребенку, восприятие родителями способов поведения с ребенком, а также соответствующее поведение, которое связано с отношением к детям вообще, а не к конкретному ребенку.

Родительские представления включают в себя оценку того, что ребенок может и не может делать. Это знание о процессах его когнитивного и социального развития, атрибуция успеха и неудачи в выполнении конкретных задач, роли родителей в жизни детей, целях обучения ребёнка, предпочитаемых способах дисциплинирования ребёнка и относительное знание личности ребенка.

В родительских установках выделяют три компонента: оценочный, когнитивный и интенциональный. Оценочный предполагает особенность субъективного восприятия родителем ситуации или объекта воспитания. Когнитивный – это система знаний родителей, которая

является основой для построения воспитания. Интенциональный (поведенческий) компонент заключается в намерении действовать определенным образом – это практика воспитания. Кроме этих компонентов выделяют еще ценности родителей и восприятие родителями самих себя как участников процесса воспитания ребенка.

О.А.Карабанова [99] говорит о существовании глобального и дифференцированного образа ребенка. «Глобальный образ ребенка» характеризует черты ребенка данного возраста, представляя собой своеобразный психологический портрет глазами родителя. Мера его адекватности определяется степенью психолого-педагогической компетентности и воспитательного опыта родителя. По отношению ко второму и третьему ребенку родитель, как правило, обнаруживает более адекватный глобальный образ. Дифференцированный образ характеризует индивидуально-личностные качества ребенка, определяет неповторимость и уникальность каждого конкретного ребенка [99. С. 191].

Д.Мерфи выделяет в когнитивном образе ребенка родительские ожидания, представления о его качествах и особенностях, а также атрибуции (схемы, объясняющие поведение ребенка и особенности его личности). Представления о качествах и особенностях ребенка в свою очередь включают в себя представления о возрастно-психологических особенностях и представления об индивидуальных личностных качествах ребенка [99]. Родительские представления имеют свою специфику. По мнению А.С. Спиваковской [237] эффективные родительские позиции обладают качествами адекватности, гибкости и прогностичности. При неадекватной позиции родитель как бы «не видит» своего ребенка, его социальная концепция по отношению к ребенку искажена, родитель не различает присущих и приписываемых качеств. Качество динамичности отражает степень подвижности родительских позиций, способность к изменениям форм и способов взаимодействия с детьми. Ригидная позиция – это выработанные в семье способы взаимодействия, которые годами применяются по отношению к изменяющимся с возрастом детям. Это относится к формам наказания, контроля поведения, использованию речевых штампов. Под прогностичностью позиции понимается способность родителя к экстраполяции, предвидению перспектив дальнейшего развития ребенка и построению взаимодействия с учетом этого предвидения. Позитивное отношение родителей является важнейшим условием гармоничного развития ребенка [5, 42, 43, 44, 89, 99, 205, 230, 231, 277, 288]. Благоприятным для развития личности ребенка является отношение безусловного принятия. Под принятием А.С. Спиваковская понимает признание права ребенка на присущую ему индивидуальность, непохожесть на других, в том числе непохожесть на родителей [237].

В психологической литературе общение и позитивно окрашенное эмоциональное взаимодействие с ребенком рассматривается в качестве наиболее важной детерминанты для становления и развития ребенка, начиная с момента рождения. Нарушенное родительское отношение на протяжении жизни ребенка, как правило, вызывает определенные особенности психического реагирования у ребенка, которые могут достигать патологической степени.

Таким образом, родительские представления – это сложный социально-психологический феномен. Представления, и, в частности, установки родителей являются культурно обусловленными. Они образуют тот фундамент, на котором строится реальное поведение, хотя реализация этих установок в поведении родителя опосредована многими объективными и субъективными факторами.

Все составляющие эмоционального взаимодействия: чувствительность, принятие, поведенческие проявления, направленные на ребенка, зависят от степени позитивности родительского отношения и строятся на этом отношении. Полнота эмоционального взаимодействия является индикатором и следствием степени позитивности отношения к ребенку.

Причинами негативного отношения могут явиться болезнь или увечье ребенка, его непохожесть на других, низкие способности, особенности характера и темперамента. Одной из

таких причин, на наш взгляд, может быть несоответствие ребенка родительским представлениям о нем, то есть его образу.



## **Часть 2**

### **1. Особенности адаптации родителей к диагнозу ребенка**

В ходе теоретического анализа проблемы было установлено, что в соответствии с общей теорией стресса учеными рассматривается его влияние на конкретного человека в зависимости от ряда факторов:

- валентности (степени стрессогенности, условной тяжести ситуации);
- контролируемости (возможности самостоятельного изменения ситуации, контроля над ней);
- изменчивости (вероятности самопроизвольного улучшения ситуации);
- неопределенности (субъективной оценки неясности ситуации);
- осведомленности (степени личного опыта в преодолении подобных ситуаций).

Исходя из этого, болезнь ребенка можно оценить как событие, имеющее субъективно высокое значение для родителей, выступающее как тяжелая психологическая травма, неподконтрольное, неясное. Как правило, родители не часто имеют опыт в преодолении подобных ситуаций. Скорее это событие обладает дополнительным стрессогенным качеством – неожиданности, непредсказуемости.

Известно, что реакция на стресс связана с внутренними психологическими ресурсами человека. К значимым личностным ресурсам, помогающим адаптироваться к стрессовой ситуации, относятся такие особенности личности, как интернальный локус контроля, уверенность в себе, наличие веры в собственные силы, оптимизм, отсутствие склонности к аффективному поведению, отсутствие иррациональных установок и т.д.

Нами была высказана частная гипотеза о том, что на эмоциональное состояние родителей в момент сообщения диагноза ребенка и в первый период адаптации влияют не только их индивидуально-личностные особенности, но и степень тяжести обнаруженного нарушения здоровья ребенка, а также наличие психологической и социальной поддержки. В течение первого периода принятия диагноза ребенка происходят системные изменения в жизни человека (на эмоционально-личностном, семейном и интерперсональном уровнях), что может стать причиной снижения или потери личностного и трудового потенциала родителей.

Цель первого этапа эмпирического исследования: изучить особенности эмоционального ответа родителей на действие острого стресса сообщения диагноза ребенка, выделить направления психолого-педагогической помощи на личностном, семейном и интерперсональном уровнях.

В соответствии с целью исследования были поставлены следующие задачи:

- 1) определить актуальный уровень стресса, проявляющийся в степени эмоционального напряжения родителей, выявить особенности когнитивных, эмоциональных, физиологических и поведенческих реакций родителей на болезнь ребенка (рождение больного ребенка);
- 2) изучить особенности реакции семейной системы на болезнь ребенка;
- 3) обосновать необходимость и определить направления психолого-педагогической помощи родителям в момент сообщения диагноза и на первом этапе адаптации к болезни ребенка.

На этом этапе в исследовании приняли участие 289 родителей больных детей. Критерии включения в исследование:

- период от 0 до трех месяцев после объявления диагноза ребенка родителям (рождения больного ребенка),
- матери и отцы являются биологическими родителями ребенка, ребенок проживает дома,
- родители в состоянии заполнить тестовые методики на русском языке,
- подписанное согласие родителей на участие в исследовании.

Для целей исследования был сформирован пакет методов и методик: анализ медицинской документации, наблюдение, беседа, Шкала диагностики посттравматического стрессового расстройства (Clinical-administered PTSD Scale), Шкала оценки влияния травмирующего события (Horowitz M. J., Wilner N.), Комплексная оценка проявлений стресса (Ю.В.Щербатых), Опросник суицидального риска (Шмелёв А.Г., Белякова И.Ю.), методика диагностики социально-психологической адаптации (К. Роджерс, Р. Даймонд, адаптация А.К. Осницкого), Пяти-факторный личностный опросник («Большая пятерка» сост. Хийджиро Теуйн в адаптации А.Б. Хромова), биографическая методика «Линия жизни» (А.А.Кроник, Б.М.Левин, А.Л.Пажитнов), многомерная шкала восприятия социальной поддержки MSPSS (Д.Зимет, адаптация В.М.Ялтонского, Н.А.Сироты), Шкала семейной приспособляемости и сплоченности Family Adaptability and Cohesion Scales FACES III (Olson D., адаптация М.Перре), анализ и систематизация полученных результатов, методы математической обработки данных. Рассмотрим подробнее выбранные для проведения исследования методики.

*Шкала диагностики посттравматического стрессового расстройства (Clinical-administered PTSD Scale, CAPS) [242].*

Шкала относится к классу структурированных диагностических интервью. Она разработана в двух вариантах. Один вариант служит для диагностики тяжести текущего психоэмоционального состояния в течение прошлого месяца и во всем периоде после воздействия стрессора в целом. CAPS позволяет оценить частоту встречаемости и интенсивность проявления индивидуальных особенностей эмоционального переживания, а также степень их влияния на социальную активность и производственную деятельность человека. Данная методика обладает свойством компактности, что особенно важно при работе с людьми, находящимися в состоянии эмоционального напряжения. Интервью состоит из 17 вопросов. При проведении контрольного эксперимента мы использовали первый вариант методики.

*Шкала оценки влияния травмирующего события (Impact Of Event Scale – Revised, IOES-R, Horowitz M. J., Wilner N.) [194].*

Шкала создана по результатам исследований различных поведенческих характеристик людей в зависимости от таких стрессоров, как болезнь, несчастный случай, утрата близкого человека. Шкала позволяет определить у обследуемого наличие выраженности одной из трех тенденций: постоянное возвращение к мыслям и переживаниям о произошедшем событии независимо от воли человека, избегание всего связанного с ней (стремление уменьшить влияние воспоминаний о событии на эмоциональное состояние и поведение, вплоть до полного отрицания этого влияния и стремления забыть само событие), а также наличие повышенной реактивности. Шкала содержит 22 утверждения, позволяющие определить степень выраженности этих тенденций в течение последних семи дней. В соответствии с тремя основными сферами отсроченной реакции на травматическое событие выделены три шкалы опросника: Вторжение (Intrusion, IN), Избегание (Avoidance, AV) и Реактивность (Arousal, AR). Наряду с этими шкалами вычисляется общий балл по шкале как сумма значений всех трех шкал, показывающий общий уровень выраженности острой эмоциональной реакции на конкретное психотравмирующее событие.

*Комплексная оценка проявлений стресса (Ю.В.Щербатых) [285].*

Опросник предназначен для выявления особенностей ответа организма на стрессовую ситуацию. Он позволяет проанализировать интеллектуальные, поведенческие, эмоциональные и физиологические признаки стресса и определить его совокупный уровень в баллах.

*Опросник суицидального риска (Шмелёв А.Г., Белякова И.Ю.) [81].*

Поскольку болезнь ребенка можно оценить как событие, имеющее субъективно высокое значение для родителей, выступающее как тяжелая психологическая травма, для диагностики возможных острых последствий такой травмы мы использовали этот опросник. Он позволяет выявить уровень сформированности суицидальных намерений с целью предупреждения серьезных попыток самоубийства. По сравнению с другими одношкальными методиками, так или иначе измеряющими уровень эмоциональной дезадаптации (опросники тревожности, нейротизма и др.), в ОСР имеет место попытка качественной квалификации симптоматики – выявления индивидуального стиля и содержания суицидальных намерений данного человека. Рассмотрим содержание отдельных субшкал опросника.

Демонстративность (Д). Желание привлечь внимание окружающих к своим несчастьям, добиться сочувствия и понимания. Оценка с внешних позиций, порой как «шантаж», «истероидность», демонстративное суицидальное поведение переживается изнутри как «крик о помощи». Наиболее суицидоопасно сочетание с эмоциональной ригидностью, когда «диалог с миром» может зайти слишком далеко.

Аффективность (А). Доминирование эмоций над эмоциональным контролем в оценке ситуации. Готовность реагировать на психотравмирующую ситуацию непосредственно, эмоционально. Крайний вариант – блокада интеллекта.

Уникальность (У). Восприятие себя, ситуации и, возможно, собственной жизни в целом как явление исключительное, не похожее на другие и, следовательно, подразумевающее исключительные варианты выхода, в частности суицид. Данная шкала тесно связана с феноменом «непроницаемости» для опыта, т.е. с недостаточным умением использовать свой и чужой жизненный опыт.

Несостоятельность (Н). Отрицательная концепция собственной личности. Представление о своей несостоятельности, некомпетентности, ненужности, «выключенное» из мира. Данная субшкала может быть связана с представлениями о физической, интеллектуальной, моральной и прочей несостоятельности. Несостоятельность выражает интрапунитивный радикал. Формула внутреннего монолога – «Я плохой».

Социальный пессимизм (СП). Отрицательная концепция окружающего мира. Восприятие мира как враждебного, не соответствующего представлениям о нормальных или удовлетворительных для человека отношениях с окружением. СП тесно связан с экстрапунитивным стилем каузальной атрибуции. Экстрапунитивность определяется по формуле внутреннего монолога «Вы все недостойны меня».

Слом культурных барьеров (СКБ). Культ самоубийства. Поиск культурных ценностей и нормативов, оправдывающих суицидальное поведение или даже делающих его в какой-то мере привлекательным. Заимствование суицидальных моделей поведения из литературы и кино. Крайний вариант – инверсия ценности жизни и смерти. При отсутствии выраженных пиков по другим шкалам это может свидетельствовать только об «эстетизации смерти». Одна из возможных внутренних причин культа смерти – доведенная до патологического максимализма смысловая установка на самостоятельность: «Вершитель собственной судьбы сам определяет конец своего существования».

Максимализм (М). Инфантильный максимализм ценностных установок. Максимализация ценностей значимости малейшей потери с одновременной минимализацией ценностей значимости имеющихся достижений. Распространение на все сферы жизни содержания

локального конфликта из какой-то одной сферы. Невозможность компенсации. Аффективная фиксация на неудачах.

Временная перспектива (ВП). Невозможность конструктивного планирования будущего. Это может быть следствием сильной погруженности в настоящую ситуацию, трансформацией чувства неразрешимости текущей проблемы, глобального страха неудач и поражений в будущем.

Антисуицидальный фактор (АФ). Даже при высокой выраженности всех остальных факторов есть фактор, который снижает глобальный суицидальный риск. Это глубокое понимание чувства ответственности за близких, чувство долга. Это представление о греховности самоубийства, антиэстетичности его, боязнь боли и физических страданий. В определенном смысле это показатель наличного уровня предпосылок для психокоррекционной работы.

Для того чтобы определить уровень социально-психологической адаптации родителей после сообщения диагноза ребенка мы провели *методику диагностики социально-психологической адаптации (СПА) К. Роджерса и Р. Даймонд (адаптация А.К. Осницкого)* [188].

Опросник СПА был разработан для выявления степени адаптированности и дезадаптированности в системе межличностных отношений. В качестве оснований для дезадаптации он предполагает ряд разнообразных обстоятельств: низкий уровень принятия себя, низкий уровень принятия других, то есть конфронтация с ними, эмоциональный дискомфорт, который может быть различным по природе, сильную зависимость от других, то есть экстернальность, стремление к доминированию. Авторами выделяются следующие интегральные показатели: «Адаптация»; «Принятие других»; «Интернальность»; «Самовосприятие»; «Эмоциональная комфортность»; «Стремление к доминированию». Каждый из них рассчитывается по индивидуальной формуле, найденной, по всей вероятности, эмпирическим путем. Интерпретация осуществляется в соответствии нормативными данными, рассчитанными отдельно для подростков и взрослой выборки.

*Пятифакторный опросник* [270] использован для исследования личностных черт, которые остаются стабильными в течение всей жизни, важны для взаимодействия с другими людьми и значительно влияют на благополучие индивида. Опросник, более известный как «Большая пятерка» был разработан в 1983-1985 гг. американскими психологами Р. МакКрае и П. Коста. По мнению авторов выделенных на основе факторного анализа пяти независимых переменных вполне достаточно для адекватного описания психологического портрета личности. Теоретической основой опросника стали пять фундаментальных факторов, позволяющих охарактеризовать структуру личности человека, определенные в результате научных исследований психологов разных стран (Г. Олпорт, Д. Гилфорд, Р. Кэттелл, Г. Айзенк, Р. МакКрэй, П. Коста и др.) на протяжении пяти десятилетий. К этим факторам относятся: экстраверсия / интроверсия, эмпатия / холодность, самоконтроль / импульсивность, нейротизм / устойчивость и гибкость / ригидность. В нашей работе мы использовали вариант опросника 5PFQ (сост. Хийджиро Теуйн) в адаптации А.Б. Хромова.

*Биографическая методика «Линия жизни»* (А.А. Кроник, Б.М. Левин, А.Л. Пажитнов) [72] достаточно информативна и адекватна для исследования жизненных перспектив. Эмоциональное отношение к событиям жизни изучаются при помощи списка из 17 шкал-конструктов, заданных двумя полюсами: 1 грустное – веселое, 2 тревожное – спокойное, 3 плохое – хорошее, 4 тяжелое – легкое, 5 серое – привлекательное, 6 инертное – бурное, 7 несчастливое – счастливое, 8 стандартное – необычное, 9 пессимистичное – оптимистичное, 10 нестабильное – стабильное, 11 сумбурное – гармоничное, 12 однообразное – разнообразное, 13 романтическое – реалистичное, 14 скучное – интересное, 15 навязанное другими – исходящее от меня, 16 ненасыщенное – насыщенное впечатлениями, 17 стремительное – долго длящееся. По каждой шкале подсчитывались сырые баллы от 0 до 100, где 0 соответствовал отрицательному полюсу, а 100 максимальная выраженность положительного полюса. Данная методика использовалась

нами кроме того для сравнительного исследования субъективного отношения к прошлому и будущему после значимого события в жизни – заболевания (рождения больного) ребенка.

*Шкала семейной приспособляемости и сплоченности Family Adaptability and Cohesion Scales FACES III (Olson D., адаптация М.Перре)* [287]. Методика представляет собой один из наиболее известных стандартизированных опросников, предназначенных для оценки семейной структуры. Метод был адаптирован в 1986 году М. Перре. В основе создания методики лежит «циркулярная модель» Д. Х. Олсона. Эта модель включает в себя три важнейших параметра семейного поведения: сплоченность, адаптация и коммуникация. Посредством комбинирования четырех уровней сплоченности и четырех уровней адаптации возможно определить 16 типов семейных систем, 4 из которых являются умеренными по обоим уровням и называются сбалансированными, 4 – экстремальными, или несбалансированными, так как имеют крайние показатели по обоим уровням. Восемь других типов являются средними (среднесбалансированными), так как один из параметров относится к экстремальным, а другой – к сбалансированным уровням. Опросник сконструирован таким образом, что позволяет проанализировать, как члены семьи в данное время воспринимают свою семью и какой бы они хотели ее видеть. Исследуемые факторы: семейная сплоченность (от экстремально низкого до экстремально высокого: разобщенный; разделенный; связанный; сцепленный); семейная адаптация (ригидный, структурированный, гибкий, хаотичный).

*Многомерная шкала восприятия социальной поддержки MSPSS (Д.Зимет, адаптация В.М.Ялтонского, Н.А.Сироты)* [100].

Методика предназначена для оценки субъективного восприятия социальной поддержки респондентом. Она позволяет получить данные об эффективности и адекватности социальной поддержки по трем аспектам – «семья», «друзья» и «значимые другие».

С учетом высказанной гипотезы о влиянии степени тяжести заболевания ребенка на эмоциональный ответ родителей, *были сформированы следующие группы* (данные получены при анализе медицинских карт детей):

родители, воспитывающие детей с тяжелыми заболеваниями – Т (приводящими к гибели до наступления репродуктивного возраста или требующими срочного медицинского вмешательства в целях сохранения жизни и здоровья ребенка, инвалидизирующими, нарушающими качество жизни больного): мукополисахаридозы, муковисцидоз, гликогеновая болезнь, тирозинемия, галактоземия, фенилкетонурия, болезнь Крона, ревматоидный артрит, системная красная волчанка, кардиомиопатия. Количество респондентов: 142 человека. Из них 94 матери и 48 отцов;

родители, воспитывающие детей с умеренно тяжелыми заболеваниями и состояниями – УТ (требующими лечения, но не угрожающими жизни больного): астма, полиноз, атопический дерматит, гастроудоденит, пиелонефрит, гломерулонефрит, последствия перинатального поражения ЦНС в виде задержки психического, моторного и речевого развития. Количество респондентов: 147 человек. Из них 90 матерей и 57 отцов.

Можно сразу отметить, что в ответ на сообщение о болезни ребенка родители демонстрировали самые разные реакции, от относительно спокойного восприятия информации до бурного протеста, ярости или оцепенения. Родители детей, у которых обнаруживалось заболевание умеренной тяжести, как правило, демонстрировали более спокойный эмоциональный ответ. Наиболее яркие и глубокие эмоциональные переживания были зарегистрированы у родителей, чьи дети страдали тяжелым, инвалидизирующим заболеванием, либо у них была выявлена генетическая аномалия. Эти наблюдения были частично подтверждены результатами тестовых исследований.

Была выделена группа родителей, которые, независимо от тяжести обнаруженного заболевания у ребенка, сохраняли позитивное настроение и были уверены в быстром и благополучном исходе лечения. Мы провели дополнительные беседы и наблюдение за этой группой роди-

телей. Все они узнали о диагнозе ребенка от трех до шести дней назад. До этого ребенок долго болел, родители находились в состоянии неопределенности относительно сущности болезни и программы лечения. Пройдено несколько больниц, сделана масса исследований, иногда достаточно неприятных или болезненных для ребенка. В момент постановки диагноза эти родители испытали облегчение, поскольку появилось представление о том, что дальше нужно делать и в каком направлении будет проходить лечение. На данный момент в их системе представлений установленный диагноз (то есть, причина плохого самочувствия ребенка) означал начало лечения, которое приведет к выздоровлению. Настроение у этих родителей, как правило, было приподнятое, они верили в положительный результат лечения, в восстановление той картины семейной жизни, которая была до болезни ребенка. Динамическое наблюдение за этой группой родителей позволило установить, что в срок от двух недель до одного месяца практически все они испытали разочарование, настроение снизилось, поскольку за счет повышения компетентности относительно болезни и сущности лечения пришло осознание того, что достичь абсолютного выздоровления невозможно.

Группа родителей с острыми эмоциональными реакциями на сообщение врача о болезни ребенка – это, в основном, люди, у которых больной ребенок только что родился, либо диагноз был установлен на фоне «внешнего здоровья» малыша (генетический скрининг), либо ребенок в данный момент находился в остром состоянии и диагноз установлен сразу. То есть моменту установления диагноза не предшествовал долгий период неопределенности.

Таким образом, по результатам наблюдения и бесед были условно определены следующие группы родителей:

- I. родители, воспитывающие тяжелобольного ребенка, диагноз поставлен сразу;
- II. родители, воспитывающие ребенка с болезнью умеренной тяжести, диагноз поставлен быстро;
- III. родители, воспитывающие тяжелобольного ребенка, диагноз поставлен после долгого периода болезни и неизвестности;
- IV. родители, воспитывающие ребенка с болезнью умеренной тяжести, диагноз поставлен после долгого периода болезни.

Далее была проведена диагностика эмоционального состояния родителей с использованием методики Clinical-administered PTSD Scale, CAPS. Основные данные представлены в Таблице 2.1.

*Таблица 2.1.*

**Результаты исследования показателей эмоциональной реакции на стресс (средние баллы)**

Группы родителей		Эмоциональные реакции на сообщение диагноза ребенка			
		Постоянное пережива- ние трав- мирующего события	Избегание темы болез- ни ребенка	Социальное отчуждение	Повышенная возбуди- мость
I Тяжелобольной ребенок, диагноз поставлен быстро (n=74)	матери	22,5±1,12 <sup>3,4</sup>	25,2±2,0 <sup>2,3,4</sup>	25,0±1,22 <sup>3,4</sup>	26,2±1,46 <sup>3,4</sup>
	отцы	23,4±1,18 <sup>3,4</sup>	18,6±1,16 <sup>1,3,4</sup>	25,4±1,23 <sup>3,4</sup>	28,5±1,34 <sup>3,4</sup>
II Ребенок с болезнью уме- ренной тяжести, диагноз постав- лен быстро (n=64)	матери	14,3±1,15 <sup>1,2,4</sup>	8,4±1,01 <sup>1,2</sup>	8,2±0,89 <sup>1,2</sup>	19,4±1,1 <sup>1,2,4</sup>
	отцы	8,6 ±1,02 <sup>1,2,3</sup>	10,6 ±1,17 <sup>1,2</sup>	11,4±1,16 <sup>1,2</sup>	9,6±1,02 <sup>1,2,3</sup>
III Тяжелобольной ребенок, диагноз поставлен после долгого периода болезни (n=68)	матери	13,1±2,02 <sup>1,4</sup>	15,7±1,98 <sup>1,2,4</sup>	12,3±1,4 <sup>1,2,4</sup>	22,1±1,3 <sup>1,2,4</sup>
	отцы	7,7±0,76 <sup>1,4</sup>	15,4±2,14 <sup>1,2,4</sup>	14,6±2,2 <sup>1,2,4</sup>	20,4±2,67 <sup>1,4</sup>
IV Ребенок с болез- нью умеренной тяжести, диагноз поставлен после долгой болезни (n=83)	матери	8,2 ±1,18 <sup>1,2,3</sup>	2,2±0,5 <sup>1,2,3</sup>	7,7±1,2 <sup>1,3</sup>	16,7±1,5 <sup>1,2,3</sup>
	отцы	4,3 ±1,0 <sup>1,2,3</sup>	4,8±1,1 <sup>1,2,3</sup>	8,1±1,4 <sup>1,2,3</sup>	15,9±2,3 <sup>1,2,3</sup>

**Примечание:** 1, 2, 3, 4 – статистически значимые различия ( $p < 0,01$ ) по сравнению с группами родителей, воспитывающих детей с тяжелыми и умеренно тяжелыми заболеваниями соответственно. Низкие баллы: 0-10; средние баллы 10,1-16; выше среднего: 16,1-25; высокие: 25+

У родителей первой группы воспоминание о моменте начала заболевания (моменте объявления диагноза) в течение первых недель после события возникали достаточно часто и имели умеренную или высокую интенсивность. Многие отмечали, что это событие им снится. Родители прилагали значительные усилия, чтобы подавить в себе чувства гнева, раздражения, чтобы избежать глубокой печали. Были родители, которые не могли вспомнить ни одной детали из ситуации сообщения диагноза, затруднялись в воспроизведении обстоятельств события. Практически все утрачивали интерес к ранее значимым делам, увлечениям, любимым занятиям,

перспективам на будущее. Некоторым было неприятно общаться с друзьями и родственниками. Они чувствовали постоянное напряжение, тревогу или выраженное снижение настроения. При этом матери в большей степени, чем отцы склонны к избеганию («забыванию») подробностей травмирующего события, в то время, как отцы в большей степени реагируют на стресс эмоциональным возбуждением.

Родители из второй группы в целом спокойнее реагировали на само событие сообщения диагноза ребенка. В большей степени оно было значимо для матерей, которые чаще, чем отцы, переживали травмирующий момент сообщения информации о болезни ребенка. В отличие от предыдущей группы эти родители не испытывали социального отчуждения и не избегали темы разговора, связанной с болезнью ребенка. Однако все они указывали на то, что были серьезно расстроены и озабочены полученной информацией.

Родители из третьей группы (тяжелый диагноз поставлен после длительного периода болезни ребенка) реагировали на сообщение диагноза повышенной возбудимостью, тревожностью, неуверенностью в действиях врачей и своих собственных, постоянным страхом за ребенка. Наиболее тяжелым в эмоциональном плане для них было не само объявление диагноза, а предшествующее тяжелое состояние ребенка.

Менее выраженный эмоциональный ответ был зафиксирован в группе родителей, ребенку которых был поставлен диагноз заболевания умеренной тяжести после некоторого периода неизвестности. Они восприняли сообщение диагноза ребенка, скорее, как положительную для себя новость, свидетельствующую о начале целенаправленного лечения, итогом которого должно стать выздоровление ребенка.

Для подтверждения полученных результатов проводилось дополнительное исследование с использованием «Шкалы оценки влияния травмирующего события» (Horowitz M. J., Wilner N.). Нами были получены следующие данные (представлены в Таблице 2.2.).

*Таблица 2.2.*

**Результаты исследования влияния травмирующего события на эмоциональное состояние родителей (средние баллы)**



Группы родителей		Эмоциональные реакции		
		Вторжение	Избегание	Возбуждение
I Тяжелобольной ребенок, диагноз поставлен быстро (n=74)	матери	22,2±1,84 <sup>2,3,4</sup>	23,45±2,31 <sup>2,3,4</sup>	24,14±2,23 <sup>2,3,4</sup>
	отцы	20,6±2,5 <sup>2,3,4</sup>	16,34±1,76 <sup>2,4</sup>	26,1 ±2,43 <sup>2,3,4</sup>
II Ребенок с болезнью умеренной тяжести, диагноз поставлен быстро (n=64)	матери	9,9 ±1,16 <sup>1,3</sup>	7,4±1,24 <sup>1,3,4</sup>	16,6±2,02 <sup>1,3</sup>
	отцы	7,8±1,45 <sup>1</sup>	8,3±1,18 <sup>1,3,4</sup>	5,79±1,11 <sup>1,3,4</sup>
III Тяжелобольной ребенок, диагноз поставлен после долгого периода болезни (n=68)	матери	15,4±2,3 <sup>1,2,4</sup>	16,8±2,24 <sup>1,2,4</sup>	20,3±2,67 <sup>1,2,4</sup>
	отцы	9,7±1,74 <sup>1,2,4</sup>	16,5±1,98 <sup>2,4</sup>	21,4±2,69 <sup>1,2,4</sup>
IV Ребенок с болезнью умеренной тяжести, диагноз поставлен после долгой болезни (n=83)	матери	10,2±1,58 <sup>1,3</sup>	4,3±0,56 <sup>1,2,3</sup>	17,7±1,19 <sup>1,3</sup>
	отцы	7,1±1,1 <sup>1,3</sup>	6,3±0,69 <sup>1,2,3</sup>	18,2 ±1,83 <sup>1,2,3</sup>

**Примечание:** 1, 2, 3, 4 – статистически значимые различия ( $p < 0,01$ ) по сравнению с группами матерей и отцов, воспитывающих детей с тяжелыми и умеренно тяжелыми заболеваниями соответственно.

Баллы от 0 до 7 оцениваются автором методики, как показатели нормативного эмоционального состояния. Баллы от 8 до 21 – как показатели среднего уровня эмоционального напряжения. Баллы от 22 до 35 – как максимальная выраженность эмоционального напряжения (дисстресс).

Можно заметить, что результаты по обеим методикам практически идентичны друг другу. Соответственно, мы можем утверждать, что полученные нами данные не были случайными. У родителей, которым сразу сообщили о тяжелом заболевании ребенка, выявлен средний или высокий уровень эмоционального напряжения.

Во всех группах матери более ярко реагировали на случившееся с ребенком, их чаще беспокоили мысли о болезни, о том, каким образом справиться с лечением. Отцы в большей степени были склонны подавлять неприятные мысли, избегать воспоминаний о болезни ребенка, но именно они чаще реагировали на сообщение о диагнозе острым возбуждением.

По результатам самоотчетов установлено, что родители первой и второй групп частично или полностью утрачивали социальную и производственную активность, не могли сохранять состояние внимания продолжительное время, запомнить даже минимальный объем новой информации, быстро теряли темп выполнения работы и т.д. Таким образом, можно говорить о выраженном влиянии стресса сообщения диагноза ребенка на личностную и трудовую активность этой группы родителей.

Как отмечалось выше, у родителей из III и IV групп было зафиксировано снижение настроения по мере того, как они получали все больше информации о болезни ребенка и

исходе лечения. Через месяц после объявления диагноза эмоциональные реакции этих родителей практически не отличались от реакций двух предыдущих групп.

После периода активизации под действием сильного стрессора начинается период адаптации к нему. Существует мнение, что у каждого организма имеется два вида адаптационных резервов: поверхностные и глубокие [104]. При кратковременном (остром) стрессе происходит мобилизация поверхностных резервов, а если их недостаточно, то начинается мобилизация более обширных глубоких резервов адаптационной энергии. Темп включения глубоких резервов более медленный, поэтому человеку необходимо «выиграть время», чем-то защититься от действия стрессора. В этом отношении роль своеобразного буфера играют защитные механизмы личности.

Один из наиболее распространенных защитных механизмов относительно острого стресса – неверие в него, отрицание. Это попытка сохранить личностный баланс, нереалистичное стремление вернуть утраченное. Существование прошлого в сознании родителя отличается от реальной картины прошлого, оно идеализируется, приукрашивается. Родители начинают неосознанно верить в чудо, в то, что всё скоро решится само собой. Анализ ответов родителей показывает, что сам факт того, что их ребенок имеет какие-то серьезные нарушения здоровья воспринимается как нереальная ситуация: *«я не верила, что такое может произойти со мной», «я не могла понять, почему это со мной случилось», «это точно не про нас», «беспрерывно консультировалась с врачами», «обращались к экстрасенсам, различным бабкам», «все время старалась за что-то зацепиться, читала какую-то литературу», «искала специалистов», «ездили на разные обследования», «пытался добиться правды», «отказывался от помощи».*

Период отрицания диагноза ребенка может продолжаться у родителей от нескольких дней до нескольких лет. Особенно это характерно для родителей, воспитывающих детей с тяжелыми (инвалидизирующими) заболеваниями. Мы наблюдали отрицание во множестве форм. Приведем наиболее частые:

- отрицание правильности поставленного диагноза – «это ошибка врачей» (в таком случае родители ищут альтернативные мнения, возят ребенка по разным клиникам и специалистам);
- отрицание объективности в происхождении болезни – «ребенка сглазили» (родители прибегают к помощи нетрадиционных целителей, экстрасенсов и т.д.);
- принятие диагноза, но отрицание невозможности полного излечения (родители не верят, что это на всю жизнь, поэтому становятся неоправданными оптимистами относительно исхода заболевания);
- родители приняли диагноз и невозможность полного излечения, но отрицают влияние болезни ребенка на их жизнь (считают, что они самостоятельно полностью справляются с проблемой, не нуждаются в психологической помощи, не видят в своем поведении и своей жизни никаких особенностей);
- отрицание переживания горя (родители не принимают свои чувства, им кажется, что они пребывают в радостном расположении духа, не позволяют себе пройти все этапы горевания по поводу тяжелой болезни ребенка).

В этот первый период после воздействия стресса крайне важно, чтобы психолог разъяснил родителям особенности прохождения каждой фазы принятия диагноза, возможные эмоциональные и поведенческие реакции, и предложил помощь и поддержку.

Следующая стадия адаптации – переживание повышенного беспокойства или даже паники. Когда родители видят, что с ребенком действительно что-то происходит, что все их

надежды на ошибку в диагнозе не оправдались, они могут почувствовать нарастание волнения, стать суетливыми, возбужденными. Отчасти беспокойство полезно, как процесс, помогающий мобилизовать силы на борьбу с препятствием, собрать энергию, необходимую для внутренних и внешних изменений, исходя из ситуации. В этот период некоторые родители отмечали у себя приступы гнева, сильного раздражения, они становились сердитыми, чувствовали потребность «перелить свое несчастье» на кого-то еще. Гнев, раздражение – наиболее ожидаемая реакция родителей на сообщение диагноза ребенка. Гнев может направляться на специалиста, поставившего диагноз, на других врачей, на супруга (супругу) или родственников, на Бога, взвалившего на плечи родителей непосильную ношу и т.д.

Типичным в этом отношении является интервью с отцом ребенка-инвалида: *«Что я испытал, когда мне сказали, что мой ребенок родился с генетическим синдромом! (пауза).... когда мы узнали, что ему инвалидность назначают (пауза)... В нашем роду никогда не было инвалидов, я сам, извиняюсь, абсолютно здоров во всех смыслах, всю жизнь в спорте! Поэтому, когда мы услышали, мы были шокированы. Я даже врачу сказал: «Нам не нужна Ваша «...» инвалидность». Конечно, это все в грубой форме выразалось. Мы слова-то такого не знали – инвалидность. Я просто не мог уже себя сдерживать».*

Наиболее часто гнев родителей направлялся на близких людей, на членов семьи или на врачей. Незначительные события начинали казаться катастрофическими относительно здоровья ребенка. На этом основаны обвинения близких людей и медицинского персонала в болезни малыша. Причиной для проявлений гнева и раздражения, как правило, было бессилие родителей перед лицом случившейся беды.

Еще одним вариантом проживания данной стадии адаптации является появление чувства вины. Поводом для этого служит попытка субъективным образом объяснить причину возникновения болезни у ребенка. Родитель мысленно возвращается ко всему плохому, что он делал в своей жизни, оценивает свои достоинства и недостатки. Если кратковременный гнев можно воспринимать, как условно благоприятную форму личностной защиты, то формирование чувства вины – разрушающий процесс. Специалистам важно убедить родителей в отсутствии чьей бы то ни было вины за возникновение болезни ребенка.

Центральной частью, так называемым «ядром» печали является выраженное снижение настроения, угнетение чувств, падение интереса к ежедневным делам. Этот период может продолжаться от нескольких дней до нескольких лет. В нашем опыте подобное состояние без специальной медико-психологической помощи отмечалось у некоторых родителей в течение 10-12 лет после установления диагноза ребенку.

Для того чтобы получить наиболее полную картину изменений, которые произошли в эмоциональной, поведенческой, интеллектуальной сферах родителей после переживания травматического события, мы провели исследование с использованием методики комплексной оценки проявлений стресса (Ю.В.Щербатых). Результаты представлены в Таблице 2.3.

*Таблица 2.3.*

**Результаты комплексной оценки проявлений ответной реакции родителей на сообщение диагноза ребенка (%)**

Группы симптомов	Родители детей с тяжелыми заболеваниями		Родители детей с умеренно тяжелыми заболеваниями	
	Матери 1	Отцы 2	Матери 3	Отцы 4
Преобладание негативных мыслей	87,23	79,16	46,66	15,78
Трудности сосредоточения	100	66,66	35,55	12,28

Ухудшение показателей памяти	90,42	60,41	23,33	8,77
Постоянное вращение мыслей вокруг одной проблемы	67,02	83,33	48,88	10,52
Повышенная отвлекаемость	62,76	70,83	21,11	19,29
Трудности принятия решений, колебания при выборе	94,68	39,58	42,22	26,31
Циничный, неуместный юмор	22,34	83,33	17,77	24,56
Частые ошибки	75,53	75,0	22,22	8,77
Желание переложить ответственность на другого	72,34	81,25	51,11	38,59
Нарушение логики	60,63	47,91	30	3,50
Импульсивность мышления, поспешные решения	47,87	45,83	58,88	17,54
Сужение «поля зрения», уменьшение возможных вариантов действия	62,76	39,58	44,44	12,28
<b>Интеллектуальные симптомы в целом (среднее по группе)</b>	<b>70,30</b>	<b>64,40</b>	<b>36,85</b>	<b>16,51</b>
Увеличение конфликтных ситуаций на работе	45,74	75	38,88	12,28
Хроническая нехватка времени	94,68	100	88,88	85,96
Уменьшение времени на общение с друзьями	100	93,75	84,44	50,87
Потеря интереса к своему внешнему виду	53,19	31,25	22,22	8,77
Низкая работоспособность	95,74	81,25	41,11	15,78
Антисоциальное поведение	21,28	47,91	10	8,77
Более интенсивное курение и употребление алкоголя	41,48	83,33	25,55	28,07
Быстрая или замедленная речь	37,23	41,66	21,11	7,01

Потеря аппетита или переедание	43,61	43,75	28,88	13,33
Дрожание голоса	93,61	29,16	18,88	3,50
Возрастание ошибок при выполнении привычных действий	80,85	77,08	34,44	22,80
Сокращение времени на сон или постоянная сонливость	100	60,42	40	15,78
<b>Поведенческие симптомы в целом (среднее по группе)</b>	<b>67,28</b>	<b>63,71</b>	<b>37,86</b>	<b>22,74</b>
Беспокойство, повышенная тревожность	93,62	89,3	43,86	41,54
Подозрительность	65,95	58,1	25,71	24,23
Мрачное настроение	63,82	60,2	33,42	30,52
Ощущение постоянной тоски	76,59	51,6	29,57	21,83
Раздражительность, приступы гнева	48,93	67,7	37,14	30,46
Эмоциональная «тупость», равнодушие	64,25	81,7	20,6	18,19
Плохой сон, кошмары	60,63	43,2	22,85	15,47
Снижение уверенности в себе	82,55	78,9	25,71	19,13
Уменьшение удовлетворенности жизнью	83,54	80,4	34,28	29,16
Чувство одиночества	73,40	74,6	22,95	20,04
Потеря интереса к жизни	58,51	45,1	21,85	15,92
Снижение самооценки, появление чувства вины	45,74	50,8	34,28	21,76
<b>Эмоциональные симптомы в целом (среднее по группе)</b>	<b>68,12</b>	<b>65,13</b>	<b>29,35</b>	<b>24,02</b>
Боли в разных частях тела неопределенного характера	69,23	59,32	42,85	43,76
Повышение или понижение артериального давления	56,12	57,06	27,71	34,52



Учащенный или неритмичный пульс	56,12	52,71	31,42	19,29
Нарушение пищеварения (запор, понос, газообразование)	61,71	59,37	30,15	30,33
Нарушение свободы дыхания	92,03	90,65	52,86	42,51
Ощущение напряжения в мышцах	56,53	59,79	47,93	48,36
Повышенная утомляемость	84,18	84,31	48,57	42,12
Дрожь в руках или ногах	44,63	38,62	30,28	26,54
Появление кожных высыпаний неясного происхождения	20,11	23,48	19,23	20,03
Повышенная потливость	32,41	37,59	20,85	22,56
Частые недомогания, простудные заболевания	52,73	57,99	40,42	34,51
Увеличение или потеря массы тела	45,64	40,51	37,14	17,99
<b>Физиологические симптомы в целом (среднее по группе)</b>	<b>55,95</b>	<b>55,16</b>	<b>35,78</b>	<b>31,87</b>

Обращают на себя внимание высокие показатели патологических симптомов в интеллектуальной сфере у родителей тяжелобольных детей, что выражается в трудностях сосредоточения, снижении качества памяти, невозможности принять решение. Таким образом, когнитивная сфера родителей тяжелобольных детей оказалась чувствительной к действию острого стрессора. Наибольшие изменения в поведенческой сфере касались снижения работоспособности, увеличения количества ошибок и хронической нехватке времени. Можно говорить о риске потери трудового потенциала родителей при сохранении подобного уровня симптомов в интеллектуальной и поведенческой сферах.

Эмоциональная сфера родителей тяжелобольных детей также испытывала серьезное влияние стресса. В наибольшей степени это выразилось в повышении тревожности, раздражительности, снижении уверенности в себе и удовлетворенности жизнью. То есть под угрозой оказалась личность родителя. Уровень значимости стресса настолько велик, что вызывает серьезные изменения в отношении человека к себе, в его Я-концепции.

Группа родителей, воспитывающих детей с заболеваниями умеренной тяжести, по всем группам симптомов имела значимо более низкие показатели. Однако, в интеллектуальной, поведенческой и физиологической сферах уровень значений находился на границе с зоной риска. Можно предположить, что при длительном действии стрессора данные показатели могут быть значительно выше.

Таким образом, часть рабочей гипотезы полностью подтвердилась: тяжесть заболевания ребенка оказывает влияние на характер эмоционального ответа родителей при сообщении диагноза и на первом этапе адаптации.

По результатам бесед с родителями больных детей на первом этапе адаптации мы получили сведения о том, что многие из них испытывали настолько тяжелые чувства, не видели выхода из сложившейся жизненной ситуации, что единственным способом прекращения страданий в их представлении становилось окончание жизни. Для получения данных о реальной частоте суицидальных мыслей или готовности к суициду родителей больных детей мы провели специальное исследование с использованием *Опросника суицидального риска (Шмелёв А.Г., Белякова И.Ю.)* Авторы опросника отмечают, что балльная оценка ниже 8,80 оценивается как незначительный риск суицида, баллы 8,80-15,40 – риск совершения суицидальной попытки. В случае, когда сумма «весов» превышает 15,40 можно утверждать, что риск суицида крайне высок. Полученные нами результаты в процентном выражении представлены в Таблице 2.4.

Можно отметить, что баллы выше 15,40 (крайне высокие) нами зарегистрированы не были. Однако общее количество респондентов, у которых балльные оценки находились в промежутке от 8,80 до 15,40, было достаточно велико – 93 человека по группе родителей тяжелобольных детей (65,49%) и 28 человек по группе родителей детей с умеренно тяжелыми заболеваниями (19,04%). Таким образом, больше половины родителей, которым сообщили о тяжелой (или неизлечимой) болезни ребенка, имели некоторые намерения совершить суицид.

Антисуицидальный фактор во всех подгруппах родителей выше у матерей, то есть понимание чувства ответственности за близких людей у женщин в нашей выборке было значительно выше. По группе матерей тяжелобольных детей этот показатель составил чуть более 64%. У остальных матерей либо недостаточно ресурсов для совладания с трудностями, либо их жизненные установки позволяют им принять решение об уходе из жизни.

Таблица 2.4.

**Результаты оценки проявлений суицидального риска у родителей после сообщения диагноза ребенка**

Основные шкалы	Родители детей с тяжелыми заболеваниями		Родители детей с умеренно тяжелыми заболеваниями	
	Матери	отцы	матери	отцы
Демонстративность	48%	41%	40%	30%
Аффективность	40%	20%	30%	10%
Уникальность	57,14%	28,57%	28,57%	21,42%
Несостоятельность	95%	40,9%	36,36%	31,81%
Социальный пессимизм	62,5%	56,25%	43,75%	25%
Слом культурных барьеров	37,5%	12,5	25%	0
Максимализм	12,5%	0	12,5%	0
Временная перспектива	85%	70%	50%	25%
<b>Антисуицидальный фактор</b>	<b>64,28%</b>	<b>42,85%</b>	<b>71,42%</b>	<b>64,28%</b>

В этом плане перспективным направлением для дальнейшего изучения особенностей адаптации родителей длительно болеющих детей является исследование социальных установок и копинг-стратегий. Данное исследование было предпринято, результаты представлены в Главе III настоящей работы. Показатели суицидальной готовности отцов в обеих группах зна-



чительно ниже, при этом ниже и антисуицидальный фактор. То есть, в случае появления суицидальных мыслей, отцы в большей степени склонны к принятию решения об уходе из жизни.

Обращают на себя внимание достаточно высокие показатели по шкалам несостоятельности, временной перспективы, социального пессимизма. Можно предположить, что именно эти параметры в восприятии себя и окружающего мира деформируются под влиянием стресса болезни ребенка. Подавляющее большинство родителей тяжелобольных детей утвердительно отвечали на вопросы об особой несправедливости обстоятельств, в которых они оказались, о безнадежности ситуации, недовольстве жизнью, невозможности нормально трудиться и общаться с окружающими, о беспросветности будущего. Стало понятно, что для получения более подробных и точных сведений по этим выявленным факторам реагирования необходимо дополнительное исследование картины образов окружающего мира в представлении родителей больных детей, что и было предпринято позднее (результаты представлены в Части 4).

Одним из основных выводов на данном этапе исследования является утверждение о высокой суицидальной готовности в группе родителей тяжелобольных детей. Без специальной психолого-педагогической помощи, без изменений условий проживания первого этапа адаптации к болезни ребенка нельзя исключить реализации части суицидальных мыслей в данной группе.

Исследование уровня социально-психологической адаптации родителей с использованием методики *СПА К. Роджерса-Р. Даймонд* позволило выделить три группы респондентов. Деление на группы производилось с помощью подсчета среднего арифметического и стандартного отклонения.

I. Группа с высоким уровнем социально-психологической адаптации – 47 человек (16,26%). Можно отметить невысокий процент родителей, сохранивших после сообщения диагноза ребенка хороший уровень социально-психологической адаптации. Интегральный показатель адаптивности по группе составил 71,14%. При таком уровне адаптации личность способна к противостоянию дезорганизующим средовым влияниям, может осуществлять самоконтроль и саморегуляцию поведения. Человек адекватно воспринимает себя и свои возможности, в трудной ситуации способен к активной позиции. Сам процесс жизни воспринимает как интересный, эмоциональный, наполненный смыслом. Заметим, что даже в этой группе показатель внутреннего контроля соответствовал, скорее, среднему уровню его выраженности. Средние показатели по шкалам представлены в Таблице 2.5.

*Таблица 2.5.*

**Интегральные показатели социально-психологической адаптации родителей после сообщения диагноза ребенка**

Интегральные показатели	1 Группа с высоким уровнем СПА n-47	2 Группа со средним уровнем СПА n-94	3 Группа с низким уровнем СПА n-148
показатель адаптивности	71,14±1,14 <sup>2,3</sup>	44,51±1,25 <sup>1,3</sup>	14,13±1,33 <sup>1,2</sup>
уровень самопринятия	73,64±1,2 <sup>2,3</sup>	57,03±1,68 <sup>1,3</sup>	22,17±1,21 <sup>1,2</sup>
показатель внутреннего контроля	53,27±1,18 <sup>2,3</sup>	42,22±1,54 <sup>1,3</sup>	20,05±1,18 <sup>1,2</sup>

**Примечание:** <sup>1, 2, 3</sup> – статистически значимые различия ( $p < 0,01$ ) по сравнению с группами с высоким, средним и низким уровнями СПА соответственно.

II. Группа со средним уровнем социально-психологической адаптации – 94 человека (32,52%). Интегральный показатель адаптации по группе составил 44,51%. Средний уровень свидетельствует о некотором снижении ряда показателей социально-психологической адаптации личности, что может указывать на осязаемое влияние психотравмирующей ситуации и включения механизмов психологической защиты. Межличностные взаимоотношения у представителей данной группы респондентов складываются более стихийно, но без выраженных проблем. Испытуемых характеризует эмоциональная стабильность и выраженная способность контролировать свои субъективные переживания, низкий уровень конфликтности, «удовлетворительное» отношение к своей жизни. Интегральный уровень самопринятия составил 57,03%. Показатель внутреннего контроля – 42,22%. Родители ориентированы в большей степени на сотрудничество, стремление помогать другим. В целом они более эмоционально отзывчивы, великодушны, ориентированы на чувства людей.

III. Группа с низким уровнем социально-психологической адаптации – 148 человек (51,21%). Это самая большая группа в нашей выборке родителей. То есть, более половины респондентов после получения сообщения о диагнозе ребенка испытали настолько серьезное эмоциональное потрясение, что их уровень социально-психологической адаптации стало можно оценить как низкий. Интегральный показатель адаптации по группе составил 14,13%. Низкий уровень свидетельствует о переживании интенсивной психотравмирующей ситуации, непродуктивных поисках выхода из нее. Для таких людей характерна высокая эмоциональная напряженность, они не удовлетворены своей жизнью в настоящем, не верят в то, что могут контролировать события собственной жизни, полагают, что свобода выбора иллюзорна, а поэтому бессмысленно что-либо загадывать на будущее. Чем ниже уровень адаптации, тем выше перенапряжение защитных механизмов, психологический дискомфорт, устойчивое сохранение которых приводит к дезадаптации. Представители данного уровня характеризуются выраженным нарушением социальной приспособленности, которая проявляется в недостаточной уверенности в себе, в трудности установления дружеских отношений. Интегральный уровень самопринятия составил 22,17%. У нескольких респондентов был зафиксирован крайне низкий показатель самопринятия (от 12 до 18%). Интегральный показатель внутреннего контроля эмоций – 20,05%, что свидетельствует о крайне низкой возможности самостоятельно регулировать свои эмоциональные проявления.

Мы соотнесли данные о состоянии здоровья ребенка и результаты, полученные по методике К. Роджерса и Р. Даймонд (Таблица 2.6.).

Можно сделать вывод, что тяжесть болезни ребенка в момент сообщения диагноза является значимым показателем социально-психологической адаптации родителей. Однако нас насторожил достаточно высокий процент респондентов с низким и средним уровнем адаптации в группе родителей, воспитывающих детей с заболеваниями умеренной тяжести.

Таблица 2.6.

**Биологический фактор и адаптация (количество и % от группы)**

Уровень социально-психологической адаптации	Группы родителей	
	Родители тяжелобольных детей (n=142)	Родители детей с болезнями умеренной тяжести (n=147)
Высокий (n-47)	16 (11,27%)	31 (21,08%)
Средний (n-94)	34 (23,94%)	60 (40,82%)
Низкий (n-148)	92 (64,79%)	56 (38,1%)

Для уточнения качественных характеристик отношения к болезни ребенка была проведена дополнительная беседа со всеми родителями, в ходе которой выяснилось, что большинство из них имеют неясное представление о сути заболевания ребенка, то есть знания о болезни не совпадал с реальной клинической картиной. В частности, сообщение диагноза «артрит», как правило, не вызывало острой эмоциональной реакции родителей, несмотря на то, что данное заболевание является тяжелым, инвалидизирующим ребенка. Сообщение диагноза «фенилкетонурия» вызывало ответную эмоциональную реакцию родителей в виде состояния шока, ощущения безысходности, невозможности думать и действовать. Родители не владели информацией о разработанной системе диетотерапии метаболических нарушений, о способах контроля заболевания. Практически все испытывали выраженную когнитивную тревогу относительно будущего ребенка, возможностей лечения, прогноза течения заболевания. Сведения о болезни и лечении они получали из следующих источников: Интернет – 94,8%, рассказы друзей и знакомых – 55,7%, беседы с врачами – 36,26%. Получаемая информация, очевидно, осознавалась не полностью или воспринималась через призму своего эмоционального состояния.

Таким образом, особенности эмоционального реагирования родителей на сообщение диагноза ребенка были связаны, как с тяжестью соматического состояния ребенка, так и с субъективными представлениями родителей о заболевании.

На наш взгляд особого внимания специалистов (врачей, психологов) заслуживает тот факт, что 80,62% родителей, в первые несколько месяцев после сообщения диагноза не имели исчерпывающих сведений о болезни ребенка. Нужно сказать, что и в дальнейшем процент родителей, не точно понимающих сущность лечения и направление психолого-педагогической коррекции нарушений развития ребенка, остается высоким. В соответствии со своими неадекватными представлениями родители совершают те или иные действия, которые не способствуют сохранению или улучшению здоровья ребенка, его гармоничному личностному и познавательному развитию.

Для изучения влияния индивидуальных психологических особенностей родителей на характер восприятия диагноза и особенности протекания первого этапа адаптации мы провели

исследование с использованием *Пятифакторного личностного опросника* (Хийджиро Теуйн, в адаптации А.Б. Хромова). Полученные результаты сравнивали с данными «Шкалы оценки влияния травмирующего события» (Horowitz M. J., Wilner N.) и уровнем социально-психологической адаптации родителей. Средние данные по группам представлены в Таблицах 2.7. и 2.8.

Мы отметили, что родители с чертами активности, общительности, пластичности, стремления к сотрудничеству имели более высокий уровень адаптации на этапе на сообщения диагноза ребенка.

Таблица 2.7.

**Исследование личностных черт родителей на первом этапе адаптации к болезни ребенка**

Название шкалы	1 Группа с высоким уровнем СПА (n = 47)	2 Группа со средним уровнем СПА (n = 94)	3 Группа с низким уровнем СПА (n = 148)
Активность	10,2±2,21 <sup>2,3</sup>	8,0±1,34 <sup>1,3</sup>	5,4±1,37 <sup>1,2</sup>
Доминирование	9,5±1,75 <sup>2,3</sup>	8,2±1,48 <sup>1,3</sup>	4,7±1,47 <sup>1,2</sup>
Общительность	10,0±2,21 <sup>2,3</sup>	7,8±1,96 <sup>1,3</sup>	2,5±1,63 <sup>1,2</sup>
Поиск впечатлений	6,4±0,85 <sup>3</sup>	6,3±0,95 <sup>3</sup>	1,3±1,61 <sup>1,2</sup>
Чувство вины окружающих	7,3±1,48 <sup>2,3</sup>	9,0±1,83 <sup>1,3</sup>	2,4±1,52 <sup>1,2</sup>

<b>Общий показатель экстраверсии (max = 75)</b>	<b>43,4±1,7<sup>2,3</sup></b>	<b>39,3±1,51<sup>1,3</sup></b>	<b>16,3±1,52<sup>1,2</sup></b>
Теплота	10,4±2,37 <sup>2,3</sup>	11,4±1,67 <sup>1,3</sup>	4,2±1,23 <sup>1,2</sup>
Сотрудничество	12,6±1,75 <sup>2,3</sup>	9,6±1,58 <sup>1,3</sup>	3,7±0,41 <sup>1,2</sup>
Доверчивость	9,5±1,83 <sup>2,3</sup>	10,2±1,86 <sup>1,3</sup>	1,9±0,32 <sup>1,2</sup>
Понимание	8,8±1,46 <sup>3</sup>	8,4±1,47 <sup>3</sup>	4,4±0,81 <sup>1,2</sup>
Уважение других	8,4±1,53 <sup>3</sup>	8,3±1,86 <sup>3</sup>	3,1±0,25 <sup>1,2</sup>
<b>Общий показатель привязанности (max = 75)</b>	<b>49,7±1,78<sup>2,3</sup></b>	<b>39,9±1,68<sup>1,3</sup></b>	<b>17,3±0,60<sup>1,2</sup></b>
Аккуратность	8,3±1,46 <sup>2,3</sup>	7,1±1,24 <sup>1,3</sup>	5,1±1,12 <sup>1,2</sup>
Настойчивость	8,8±1,75 <sup>2,3</sup>	7,9±1,53 <sup>1,3</sup>	4,0±0,67 <sup>1,2</sup>
Ответственность	9,5±1,45 <sup>2,3</sup>	8,0±1,12 <sup>1,3</sup>	4,3±0,23 <sup>1,2</sup>
Самоконтроль поведения	8,5±1,27 <sup>3</sup>	8,2±1,21 <sup>3</sup>	3,1±0,78 <sup>1,2</sup>
Предусмотрительность	9,5±0,84 <sup>2,3</sup>	7,2±0,87 <sup>1,3</sup>	3,5±0,75 <sup>1,2</sup>
<b>Общий показатель самоконтроля (max = 75)</b>	<b>44,6±1,35<sup>2,3</sup></b>	<b>38,4±1,19<sup>1,3</sup></b>	<b>20,0±0,71<sup>1,2</sup></b>
Тревожность	12,9±1,47 <sup>2,3</sup>	14,7±2,41 <sup>1,3</sup>	15,9±0,71 <sup>1,2</sup>
Напряженность	11,8±1,35 <sup>2,3</sup>	13,5±2,42 <sup>1,3</sup>	16,1±1,23 <sup>1,2</sup>
Депрессивность	10,4±1,63 <sup>2,3</sup>	12,3±1,77 <sup>1,3</sup>	15,0±0,87 <sup>1,2</sup>
Самокритика	10,8±1,70 <sup>2,3</sup>	14,4±1,87 <sup>1,3</sup>	11,6±1,31 <sup>1,2</sup>
Эмоциональная лабильность	12,4±1,74 <sup>2,3</sup>	15,3±2,62 <sup>1,3</sup>	16,2±1,99 <sup>1,2</sup>
<b>Общий показатель эмоциональной неустойчивости (max = 75)</b>	<b>58,3±1,57<sup>2,3</sup></b>	<b>70,2±2,21<sup>1,3</sup></b>	<b>74,8±1,22<sup>1,2</sup></b>
Любопытство	9,2±1,16 <sup>3</sup>	8,9±1,16 <sup>3</sup>	5,4±0,97 <sup>1,2</sup>
Любознательность	9,8±0,85 <sup>2,3</sup>	8,8±1,45 <sup>1,3</sup>	5,9±1,76 <sup>1,2</sup>
Артистичность	10,4±1,35 <sup>2,3</sup>	11,2±1,52 <sup>1,3</sup>	4,0±0,86 <sup>1,2</sup>
Сенситивность	10,2±1,45 <sup>2,3</sup>	12,2±1,45 <sup>1,3</sup>	4,1±1,78 <sup>1,2</sup>
Пластичность	9,0±0,72 <sup>2,3</sup>	8,0±0,72 <sup>1,3</sup>	3,0±0,73 <sup>1,2</sup>
<b>Общий показатель экспрессивности</b>	<b>39,6±2,87<sup>2,3</sup></b>	<b>49,1±1,92<sup>1,3</sup></b>	<b>22,4±1,50<sup>1,2</sup></b>

**Примечание:** <sup>1,2,3</sup> – статистически значимые различия ( $p < 0,05$ ) по сравнению с группами с высоким, средним и низким уровнями СПА соответственно.

Для удобства сравнения индивидуально-личностных особенностей родителей и уровня влияния травмирующего события на их эмоциональное состояние мы воспользовались шкалой обсчета опросника Horowitz M.J., Wilner N., согласно которой баллы от 0 до 7 оцениваются как показатели нормативного эмоционального состояния, баллы от 8 до 21 – как показатели среднего уровня эмоционального напряжения, баллы от 22 до 35 – как максимальная выраженность



эмоционального напряжения. Поскольку в выборке родителей, узнавших о болезни ребенка, не было ни одного случая нормативного эмоционального состояния, мы разделили родителей на две группы – со средним и высоким уровнем эмоционального напряжения. Результаты представлены в Таблице 2.8.

Таблица 2.8.

**Исследование личностных черт родителей на первом этапе адаптации к болезни ребенка**

Название шкалы	<b>1</b> Группа со средним уровнем эмоционального напряжения (n = 187)	<b>2</b> Группа с высоким уровнем эмоционального напряжения (n = 102)
Активность	9,0±1,25 <sup>1,3</sup>	6,4±1,85 <sup>1,2</sup>
Доминирование	9,2±1,70 <sup>1,3</sup>	5,8±1,47 <sup>1,2</sup>
Общительность	9,8±1,62 <sup>1,3</sup>	3,2±1,82 <sup>1,2</sup>
Поиск впечатлений	6,1±0,97 <sup>1,3</sup>	4,3±1,14 <sup>1,2</sup>
Чувство вины окружающих	6,0±1,26 <sup>1,3</sup>	3,7±1,51 <sup>1,2</sup>
<b>Общий показатель экстраверсии (max = 75)</b>	<b>40,1±1,01 <sup>2</sup></b>	<b>23,4±1,52 <sup>1,2</sup></b>
Теплота	10,4±1,46 <sup>1,3</sup>	5,4±1,23 <sup>1,2</sup>
Сотрудничество	10,0±1,02 <sup>1,3</sup>	3,9±0,41 <sup>1,2</sup>
Доверчивость	9,0±1,27 <sup>1,3</sup>	2,7±0,32 <sup>1,2</sup>
Понимание	7,8±1,16 <sup>1,3</sup>	4,4±0,81 <sup>1,2</sup>
Уважение других	8,9±1,98 <sup>1,3</sup>	5,1±0,25 <sup>1,2</sup>
<b>Общий показатель привязанности (max = 75)</b>	<b>46,1±1,63 <sup>2</sup></b>	<b>21,4±0,67 <sup>1</sup></b>

Аккуратность	7,1±1,87 <sup>1,3</sup>	5,6±1,12 <sup>1,2</sup>
Настойчивость	8,0±1,16 <sup>1,3</sup>	5,2±0,67 <sup>1,2</sup>
Ответственность	8,9±1,16 <sup>1,3</sup>	4,8±0,23 <sup>1,2</sup>
Самоконтроль поведения	7,8±1,14 <sup>1,3</sup>	4,6±0,78 <sup>1,2</sup>
Предусмотрительность	8,2±0,70 <sup>1,3</sup>	4,9±0,75 <sup>1,2</sup>
<b>Общий показатель самоконтроля (max = 75)</b>	<b>40,0±1,79<sup>2</sup></b>	<b>25,1±0,82<sup>1</sup></b>
Тревожность	13,2±1,42 <sup>2</sup>	14,9±0,71 <sup>1,2</sup>
Напряженность	12,3±1,44 <sup>2</sup>	15,6±1,23 <sup>1,2</sup>
Депрессивность	11,4±1,51 <sup>2</sup>	14,2±0,87 <sup>1,2</sup>
Самокритика	12,6±1,50 <sup>2</sup>	9,4±1,31 <sup>1,2</sup>
Эмоциональная лабильность	14,0±1,47 <sup>2</sup>	15,6±1,99 <sup>1,2</sup>
<b>Общий показатель эмоциональной неустойчивости (max = 75)</b>	<b>63,2±1,54<sup>2</sup></b>	<b>69,7±1,58<sup>1,2</sup></b>
Любопытство	8,7±1,16 <sup>2</sup>	6,3±0,97 <sup>1</sup>
Любознательность	9,8±0,85 <sup>2</sup>	6,7±1,76 <sup>1</sup>
Артистичность	11,2±1,35 <sup>2</sup>	5,1±0,86 <sup>1</sup>
Сенситивность	9,2±1,45 <sup>2</sup>	5,5±1,78 <sup>1</sup>
Пластичность	7,8±0,72 <sup>2</sup>	5,8±0,73 <sup>1</sup>
<b>Общий показатель экспрессивности</b>	<b>46,7±1,56<sup>2</sup></b>	<b>29,4±1,43<sup>1</sup></b>

**Примечание:** <sup>1,2</sup> – статистически значимые различия ( $p < 0,05$ ) по сравнению с группами со средним и низким уровнями эмоционального напряжения соответственно.

Полученные данные подтвердили ранее известный факт о значимости индивидуально-личностных особенностей родителей для характера и силы эмоционального ответа на стрессор. Однако сравнение данных родителей на разных этапах адаптации (результаты, представленные в Главе III настоящего исследования), а также отсутствие родителей с нормативным эмоциональным состоянием после сообщения диагноза ребенка позволяют говорить о значительном снижении эмоционального фона и адаптивных показателей у всех родителей на первом этапе по сравнению с родителями длительно болеющих детей. Независимо от личностных особенностей человека стресс «болезнь ребенка» оказывает серьезное влияние на его эмоциональный фон и поведение.

Для анализа эмоциональной составляющей жизненных перспектив родителей на первом этапе адаптации к болезни ребенка было проведено исследование с использованием *биографической методики «Линия жизни»*.

Известно, что под влиянием переломных событий изменяются убеждения, ценности, интересы, идеалы, составляющие основу направленности личности (Б.Г. Ананьев, Б.Ф. Ломов, В.С. Мерлин, С.Л. Рубинштейн, К. Левин, А. Маслоу, К. Роджерс и др.). Качественные характеристики и уровень сформированности направленности определяют вектор развития личности, становятся основанием психологической устойчивости и стабильности. Являясь одной из основ формирования внутренней позиции человека, направленность задает как особенности жизненного пути и временной трансспективы, так и специфику в преодолении трудностей и проблем, с которыми сталкивается человек.

Переломное событие – болезнь ребенка требует от человека перестройки и адаптации устоявшихся ценностей, интересов, потребностей к сложившимся обстоятельствам жизни, что, по сути, определяет содержание личностных изменений. Можно предположить, что направленность личности также будет меняться сообразно данным изменениям. Приспособив ведущие личностные ориентиры к жизни с больным ребенком, трансформированная направленность родителей становится свойством, закладывающим основу определенности и устойчивости.

По результатам анализа данных методики «Линия жизни» мы выяснили следующее. Родители тяжелобольных детей относятся к своему будущему как к тяжелому ( $80,2 \pm 1,25$ ), грустному ( $76,43 \pm 0,84$ ), тревожному ( $67,12 \pm 1,53$ ), нестабильному ( $64,72 \pm 0,98$ ), навязанному другими ( $59,81 \pm 1,22$ ). Родители детей с заболеваниями умеренной тяжести воспринимают будущее как тревожное ( $81,43 \pm 1,23$ ), нестабильное ( $77,48 \pm 0,49$ ), реалистичное ( $71,67 \pm 0,35$ ), оптимистичное ( $67,85 \pm 0,24$ ), навязанное другими ( $60,12 \pm 0,98$ ).

Для выделения отличительных особенностей субъективного представления о будущем группы родителей, воспитывающих тяжелобольных детей от группы родителей детей с заболеваниями умеренной тяжести был использован метод сравнения средних в группах с помощью t-критерия Стьюдента. Результаты представлены в Таблице 2.9.

*Таблица 2.9.*

**Показатели эмоционального компонента жизненных перспектив в группах родителей больных детей**



Эмоциональный компонент будущего	Родители тяжелобольных детей (n=142)	Родители детей с заболеваниями умеренной тяжести (n=147)
Грустное	76,43±0,84*	65,43 ±0,39*
Тревожное	67,12±1,53*	81,43±1,23*
Плохое	12,33±1,84	8,89±0,25
Тяжелое	80,2±1,25*	54,29±0,29*
Серое	50,02±1,67	50,11±0,38
Инертное	35,81±1,03*	21,13±1,03*
Несчастливое	26,72±1,88*	15,18±0,79*
Стандартное	30,19±0,66*	50,07±1,42*
Пессимистичное	16,18±1,73*	32,15±0,24*
Нестабильное	64,72±0,98*	77,48±0,49*
Сумбурное	24,66±1,18*	39,99±1,16*
Однообразное	48,43±0,95	47,18±1,15
Романтичное	19,98±1,23*	28,33±0,35*
Скучное	42,12±1,54*	25,63±1,59*
Навязанное другими	59,81±1,22	60,12±0,98
Ненасыщенное впечатлениями	40,76±1,08*	20,07±1,71*
Стремительное	14,29±0,77*	33,45±1,12*

**Примечание:** \* – статистически значимые различия между группами ( $p < 0,01$ ).

Представленные данные демонстрируют некоторые различия в эмоциональном отношении к своему будущему родителей двух групп. Значимые различия зафиксированы по нескольким параметрам. Родители тяжелобольных детей относятся к своему будущему в большей степени, как к тяжелому и грустному. В их субъективной жизненной перспективе меньше оптимизма, больше реалистичности.

Не зафиксировано значимых различий между группами родителей по параметрам субъективного восприятия будущего в качестве серого (около половины выборов с той и другой стороны), однообразного (приблизительно тот же результат выборов). Интересным с нашей точки зрения является результат, полученный по характеристике «будущее навязанное другими». Большинство родителей в первый период адаптации к болезни ребенка не понимают, почему с ними произошло это событие, они не могут осознать собственной роли в нем, а, следовательно, проецируют похожие ситуации на свое будущее.

Таким образом, в основе эмоционального отношения к будущему родителей больных детей на первом этапе адаптации лежат четыре основных фактора, а именно: восприятие будущего, как тревожного, нестабильного, тяжелого и навязанного другими. Представленные данные можно объяснить недавним переживанием стресса заболевания (рождения больного) ребенка. Отношение к будущему, как тревожному времени, возможно, связано с переживанием витальной угрозы, неконтролируемости, непредсказуемости состояния здоровья ребенка.

Эти эмоции экстраполировались на дальнейшую жизнь с больным членом семьи, когда невозможно будет ничего планировать, прогнозировать, поскольку, по представлениям родителей, от них самих ничего не зависит.

«Кризис бесперспективности» относится к биографическим кризисам, под которым Е.И. Головаха понимает различные формы переживания человеком, в данном случае родителями больных детей, непродуктивности своего жизненного пути. Продуктивность жизни, в свою очередь, автор определяет как некоторую совокупность жизненных успехов и достижений человека, которая может быть измерена с позиций его внутренней самооценки. По мнению А.А. Кроника, кризис бесперспективности – отсутствие значимого психологического будущего в картине жизни, которое выражается в отсутствии потенциальных связей (связей между настоящим и будущим) [104].

Будущие события жизни родителей больных, а особенно, тяжелобольных детей, представляются им трудными, связанными с постоянным преодолением каких-либо препятствий. Данный показатель демонстрирует то, что для каждого родителя его личное будущее – «дорога с многочисленными препятствиями». На этой дороге, вполне очевидно, некоторые родители должны будут решать для себя вопрос психологического принятия смерти ребенка. Становится объяснимым нежелание родителей думать о будущем, заглядывать в предстоящие события жизни.

Нужно отметить, что в качестве наиболее значимых обе группы родителей приводили события прошлого и настоящего. В группе родителей тяжелобольных детей событие настоящего «болезнь ребенка» в 95,77% случаев стоит на первом месте. При этом остальные события теряют свою актуальность. В группе родителей детей с заболеваниями умеренной тяжести болезнь ребенка входит в десять наиболее значимых, при этом не всегда занимает первое место (в 46,93% случаев). Кроме этого на первые места в рейтинге значимых выносят события личной жизни (свадьба, знакомство с супругом, рождение детей, потеря родителей) или профессиональные (окончание института, получение хорошего места работы и т.д.).

В представлении родителей тяжелобольных детей прошлое окрашено более яркими, солнечными тонами, оно, скорее идеализируется, приукрашивается по сравнению с настоящим. В прошлом существовали какие-то повседневные проблемы, но не было ощущения беды, о которой говорили практически все родители тяжелобольных детей.

Исследование линии жизни позволило выявить различия временной перспективы в группах родителей.

В группе родителей тяжелобольных детей прошлое событийно насыщено, рационально организовано, положительно эмоционально окрашено. По параметрам «конфликтность» событий и «стратегичность» жизненных замыслов значимых различий не обнаружено (Таблица 2.10).

*Таблица 2.10.*

**Характеристика представлений респондентов по параметру «прошлое»**

Характеристика	Значение ранга	
	Родители тяжелобольных детей (n=142)	Родители детей с болезнями умеренной тяжести (n=147)
Насыщенность	73,14±3,14*	59,26±2,76*
Целеустремленность	49,00±2,54*	62,05±4,12*
Конфликтность	53,70±2,15	56,26±3,04
Рациональность	71,55±4,05*	43,45±2,24*
Стратегичность	58,17±4,31*	52,83±2,56*
Уверенность	60,32±3,52*	53,68±3,42*
Удовлетворенность	47,43±2,36*	64,57±5,12*
Эмоциональность	72,39±5,11*	49,61±4,14*

**Примечание:** \* – статистически значимые различия между группами ( $p < 0,01$ ).

Высокая насыщенность прошлого событиями говорит, скорее, о субъективной обращенности родителей тяжелобольных детей в прошлое. Жизнь в прошлом (до болезни ребенка) большинством из них воспринимается достаточно легкой, без масштабных жизненных замыслов. Не смотря на это, родители считают, что совершали достаточно осмысленные, целенаправленные действия по достижению целей.

Жизнь в настоящем, а тем более в будущем, представляется родителям прерывистой линией, запутанной, они не уверены в своих суждениях, мыслят в основном категориями «может быть», «скорее всего», жизненные события видятся в крайних (субъективно очень приятных или очень неприятных) красках.

В представлении родителей, воспитывающих детей с заболеваниями умеренной тяжести, настоящее событийно насыщенно (в основном это события, связанные с поиском лечения и решением финансовых проблем), родители четко знают, чего они хотят и как этого достичь. Они расстроены, даже напуганы, но в большинстве случаев верят в положительный исход лечения.

Таким образом, полученные результаты, демонстрируют тенденцию биполярного отношения к собственной жизни родителей тяжелобольных детей на первом этапе адаптации. Негативный эмоциональный настрой в настоящем распространяется на планы, мечты, надежды, и усиливает недостаточную насыщенность будущего. Прошлое выглядит более счастливым, спокойным по сравнению с настоящим и будущим. Полученные результаты указывают на сложности в переживании настоящего, его негативного влияния на представления о будущем, организацию собственной жизни. Будущее представляется более нестабильным, сложным, не стандартным по сравнению с прошлым. Такое негативное восприятие появляется в связи с невозможностью изменить сложившуюся ситуацию и примирится с ней. Событие (рождение больного ребенка) произошедшее в жизни, вселяет в родителей неуверенность, заставляет по-новому оценивать собственную жизнь.

Исходя из полученных результатов, можно сделать следующий вывод, что прежняя жизненная программа личности после объявления тяжелого диагноза ребенка полностью исчезла. Родители не видят реальных возможностей дальнейшей самореализации. В их внутреннем мире преобладают воспоминания. Все происходящее вызывает реакции лишь с точки

зрения прошлого, прошлых ценностей и установок. Такое состояние свидетельствует о кризисе опустошенности и бесперспективности, и требует психологической помощи и поддержки.

## **2. Системные изменения в семье на первом этапе адаптации к болезни ребенка**

В ситуации, когда в семье болен ребенок, встает вопрос состояния семьи, как целостной структуры. Равновесие в семейной системе достигается через специфическое распределение прав и обязанностей, формирование общих планов, выработку способов общения. Адаптивный процесс в семье – это нахождение баланса между сохранением некоторого устойчивого состояния и изменением семейного функционирования [73]. Однако в большинстве случаев речь идет о так называемых нормативных кризисах и нормативных стрессах (трудности организации быта, рождение детей, смена работы и места жительства и т.д.). Болезнь ребенка, в зависимости от ее тяжести и длительности лечения, не всегда укладывается в рамки нормативного стресса. Каким образом реагирует семья в целом на длительный тяжелый стресс? Есть ли отличия в адаптации человека и семьи к этому стрессу?

Основными элементами семьи, как системы, являются ее структура (количество членов семьи и особенности их взаимодействия друг с другом), функции и динамика (этап развития семьи). Семья, как правило, влияет на то, как быстро и успешно человек справится с психологическими последствиями травматического опыта. Э.П. Эйдемиллер и В.Юстицкис [288] выделяют совокупность способов, которыми семья может оказывать негативное влияние на отношение человека к травмирующему событию:

## **Конец ознакомительного фрагмента.**

Текст предоставлен ООО «Литрес».

Прочитайте эту книгу целиком, [купив полную легальную версию](#) на Литрес.

Безопасно оплатить книгу можно банковской картой Visa, MasterCard, Maestro, со счета мобильного телефона, с платежного терминала, в салоне МТС или Связной, через PayPal, WebMoney, Яндекс.Деньги, QIWI Кошелек, бонусными картами или другим удобным Вам способом.