

УДК 159.9

DOI: 10.33910/2686-9527-2019-1-1-82-90

Отношение взрослых родственников к тяжелобольному ребенку и оценка ими трудной жизненной ситуации в связи с характером его заболевания

О. В. Александрова^{✉1}, И. Б. Дерманова²

¹ Российский государственный педагогический университет им. А. И. Герцена, 191186, Россия, Санкт-Петербург, наб. реки Мойки, д. 48

² Санкт-Петербургский государственный университет, 199034, Россия, Санкт-Петербург, Университетская наб., д. 7–9

Сведения об авторах

Александрова Ольга Викторовна,
SPIN-код: 7271-4992, e-mail:
al-ov@bk.ru

Дерманова Ирина Борисовна,
SPIN-код: 9331-5875

Для цитирования:

Александрова, О.В., Дерманова, И.Б. (2019) Отношение взрослых родственников к тяжелобольному ребенку и оценка ими трудной жизненной ситуации в связи с характером его заболевания.

Психология человека в образовании, т. 1, № 1, с. 82–90.

Получена 28 февраля 2019; прошла рецензирование 3 апреля 2019; принята 9 апреля 2019.

Права: © Авторы (2019).

Опубликовано Российским государственным педагогическим университетом им. А. И. Герцена. Открытый доступ на условиях лицензии CC BY-NC 4.0.

Аннотация. Статья посвящена анализу отношения взрослых — близких родственников тяжелобольных детей к ребенку и оценке ими сложившейся ситуации в зависимости от характера его заболевания. Было обследовано 123 человека — близких родственников детей, страдающих тяжелыми заболеваниями с неблагоприятным прогнозом для жизни (длительность заболевания в среднем 2,5 года). Большая часть выборки была представлена матерями (82%). Возраст обследуемых составил от 20 до 60 лет, а возраст болеющих детей от 1 года до 18 лет. В первую подгруппу вошли родственники детей, страдающих онкологическими заболеваниями ($n = 76$); вторая подгруппа была представлена близкими родственниками детей, имеющих тяжелые хронические заболевания (болезни нервной системы, врожденные аномалии, хромосомные нарушения и пр.) ($n = 47$). На выявление выраженности основных параметров родительского отношения к ребенку использовался модифицированный опросник «ОДРЭВ» Е. И. Захаровой. Для сбора биографических данных и исследования отношения к болезни ребенка были разработаны авторские анкеты. Для исследования оценки испытуемыми их жизненной ситуации, связанной с болезнью ребенка, использовалась авторская методика «Семантический дифференциал жизненных ситуаций» («СДЖС»). Выявлено, что эти отношения связаны с различными аспектами восприятия ситуации, что отражает разные механизмы совладания с ситуацией. Отношение к ситуации также может характеризовать различные стадии переживания горя. Так, переживания родственников детей с онкологическими заболеваниями можно соотнести с такими стадиями, как «отказ, отрицание, неприятие действительности» или «торг, попытка заключить сделку с судьбой», «надежда». А переживания родственников детей с тяжелыми хроническими заболеваниями — с такими стадиями, как «страх, депрессия, потеря интереса к жизни» или «принятие, смирение, ясность и обретенный мир». Обнаружено, что негативное восприятие ситуации соотносится с ухудшением, главным образом, эмоциональных отношений с ребенком при относительной независимости таких показателей отношений, как чувствительность к ребенку и поведенческий компонент.

Ключевые слова: болезнь, ребенок, родители, оценка ситуации, родительское отношение.

The attitude of adult relatives towards a severely ill child and their assessment of the difficult life situation with regard to the type of the child's illness

O. V. Alexandrova^{✉1}, I. B. Dermanova²

¹ Herzen State Pedagogical University of Russia, 48 Moika River Emb., Saint Petersburg 191186, Russia

² Saint Petersburg State University, 7–9 Universitetskaya Emb., Saint Petersburg 199034, Russia

Authors

Olga V. Alexandrova, SPIN: 7271-4992, e-mail: al-ov@bk.ru

Irina B. Dermanova, SPIN: 9331-5875

For citation: Alexandrova, O.V., Dermanova, I.B. (2019) The attitude of adult relatives towards a severely ill child and their assessment of the difficult life situation with regard to the type of the child's illness. *Psychology in Education*, vol. 1, no. 1, pp. 82–90.

Received 28 February 2019; reviewed 3 April 2019; accepted 9 April 2019.

Copyright: © The Authors (2019). Published by Herzen State Pedagogical University of Russia. Open access under CC BY-NC 4.0.

Abstract. The paper analyses the attitudes of close relatives to their severely ill children and to the situation itself depending on the child's illness. We surveyed 123 parents whose children were suffering from serious illnesses with an unfavourable prognosis (average duration of illness 2.5 years), with mothers representing the majority of the sample (82%). The age of the sample group ranged from 20 to 60 years, and the age of the children — from 1 to 18 years. The sample group was further divided into two subgroups: the first included relatives whose children suffered from oncological diseases ($n = 76$); the second was comprised of relatives whose children were diagnosed with severe chronic diseases i.e. nervous system diseases, congenital anomalies, chromosomal abnormalities, etc. ($n = 47$). In order to define the rate at which various features of the relatives' attitude manifested themselves, we modified the "ODREV" questionnaire — a diagnostic questionnaire of emotional relations in the family developed by E. I. Zakharova. We developed an original survey to collect biographical data and to examine the attitudes of the relatives towards their child's illness. To investigate the parents' assessment of their own life situation we applied our original method, «Semantic differential of life situation». The authors conclude that the attitudes correlate with various aspects of perception of the circumstances, which, in our opinion, reflects different approaches to coping with the situation. In addition, the attitude towards the situation can be matched to different stages of grieving. In the case of relatives whose children suffer from cancer, their feelings can be correlated with such stages as denial — rejection of reality, bargaining — attempts to make a deal with fate, or hope. For the relatives whose children have severe chronic diseases the correlation is with fear, depression, and loss of interest in life, or acceptance, humility, and finding peace. The authors also established that a relative's negative attitude to the difficult life situation is interrelated with a decline in the emotional relation with the child, while their responsiveness and behaviour towards the child are not affected.

Keywords: illness, child, relative, situation assessment, parents' attitude.

Введение

В современной психологической науке отношение родителей к тяжело болеющему ребенку и ситуации его болезни рассматривается как значимый ресурс, который может оказывать существенное влияние на эмоциональное состояние ребенка, его переживания и даже на течение заболевания. А система детско-родительских отношений в целом является важным показателем социально-психологической адаптации ребенка к собственной болезни и процессу лечения. Психологически правильный настрой близких ребенка будет являться для него воплощением жизненного ресурса, как поддержка на пути к выздоровлению, а в случае неизлечимого заболевания — как возможность выдержать трудности вопреки сложившимся обстоятельствам.

В период болезни дети особенно чувствительны к тому, признается ли за ними право совершать выбор, организовано ли сотрудничество между родителями и медицинским персоналом. Детям жизненно необходимо чувствовать, что все старания окружающих совершаются в их пользу и на должном уровне; верят ли родители в себя и свои силы, либо уповают на судьбу, снижая тем самым собственную ответственность за происходящее. Также важно учитывать, что, заболев, ребенок может начать относиться к близким по-другому, воспринимая их не такими «всесильными», как раньше, испытывая противоречивые чувства из-за того, что те не смогли предотвратить случившееся. Родители также переживают непростые времена, что часто характеризуется их воспитательской неуверенностью; им трудно говорить с детьми о сложившейся ситуации

из страха обнаружить свое горе, что, безусловно, блокирует желание детей быть открытыми.

В период болезни у детей, особенно подросткового возраста, обостряются проблемы сепарации и автономии. В литературе отмечается, что со стороны родителей происходит игнорирование взросления детей и стимулирование у них таких качеств, как детскость, наивность, непосредственность. К больному ребенку снижается уровень требований, что приводит к формированию инфантильных качеств, препятствующих его взрослению.

В целом, можно заключить, что болезнь ребенка вызывает и обостряет многие трудности, связанные с детско-родительским взаимодействием. Данная ситуация является травмирующей и труднопрогнозируемой (Hodapp 2007; Ермакова 2005, 2008; Бочаров 2010; Мазурова 2013, 2014; Мазурова, Сурков, Бушуева 2013; Чулкова 2014 и др.), затрагивает сферу индивидуальных личностных и семейных ценностей и сопряжена с переоценкой жизненных смыслов (Исаев 1996; Урванцев 2000; Шац, Коваленко 2011; Свистунова 2012; Хазова, Ряжева 2012; Илхамова 2015; Сотникова 2015; Engstrom, Larsson; Добряков, Защирина 2007). Таким образом, знания о процессах и явлениях, которые происходят в семьях, воспитывающих тяжело болеющих детей, можно отнести к ряду значимых и остро востребованных.

В контексте оказания психологической помощи семьям тяжелобольных детей в современных зарубежных исследованиях анализируются гендерные различия в поведении родителей, стратегии совладающего поведения в ситуации хронического стресса, а также особенности при разработке программ помощи родителям (Чепик 2014). В отечественных работах акцент ставится в большей степени на исследованиях, связанных с жизнестойкостью семей к социальным стрессам, стратегиях совладающего поведения, личностных характеристиках родителей в ситуации болезни ребенка. Уделяется внимание факторам, влияющим на состояние и прогноз лечения ребенка. В целом, преобладающими являются исследования, связанные с психолого-педагогическим и медико-психологическим уклоном по коррекции поведения непосредственно у самих больных (Бабич 2011). При этом недостаточно работ, позволяющих выявить особенности переживания здоровых членов семьи, а также работ, посвященных анализу родительского отношения к тяжелобольному ребенку, в зависимости от оценки ими сложившейся ситуации и характера заболевания ребенка.

В исследованиях отмечается, что поведение человека тесно связано с особенностями ситуации, что поднимает вопросы соотношения объективного (состояние здоровья, семейный статус, профессиональная принадлежность, уровень образования, макросоциальные условия и др.) и субъективного (особенности восприятия, переживания, отношения субъекта к окружающим и к самому себе, способы реагирования на нее и т. д.) в переживании жизненной ситуации (Коржова 2007; Магнуссон 1983, 2001; Гришина 2001; Шибутани 2002). В нашем понимании описание ситуации должно быть скорее субъективным, чем объективным, что впервые было высказано К. Левиным (2001). Но в то же время стоит учитывать вес и значимость объективных и субъективных факторов в их взаимосвязи друг с другом, их взаимном влиянии друга на друга, чтобы понять, как они будут отражаться в переживании человеком жизненной ситуации, а также в отношении к близкому окружению.

С нашей точки зрения, одним из наиболее значимых объективных факторов в ситуации жизнеугрожающего заболевания является сам характер заболевания ребенка. Так, при онкологическом заболевании ребенок часто внешне выглядит вполне здоровым (за исключением последних стадий заболевания), либо его внешность и уровень активности меняются постепенно, позволяя родственникам на каждом из этапов болезни в той или иной мере адаптироваться к изменениям. При онкологическом диагнозе прогноз заболевания часто неясен, а значит, объективно существует надежда на выздоровление ребенка. Часто присутствует непринятие жизнеугрожающего диагноза ребенка, и ситуация воспринимается скорее, как обнадеживающая. В случае же с другими тяжелыми хроническими заболеваниями детей (такие как множественные нарушения развития и др.) родственники в большей степени воспринимают ситуацию как безнадежную, что также в большей степени соответствует их диагнозу. Возможно, не последнюю роль в формировании отношения к ситуации и болезни ребенка в целом играет тот факт, что родственники детей с онкологическими заболеваниями воспринимают своего ребенка через призму прошлого жизненного опыта, когда ребенок не страдал данным заболеванием. Родительское отношение к ребенку в этом случае можно определить, как менее нарушенное. Во втором случае опыт взаимодействия с ребенком, когда он был здоров, у семей практически отсутствует или отсутствует вовсе. Объективно заболевания у детей данной группы часто развиваются как результат родовой или

иной травмы (наряду с генетической обусловленностью) и часто отягощаются наличием серьезных затруднений на вербальном уровне.

Цель работы — выявить особенности переживания трудной жизненной ситуации и отношения к больному ребенку в зависимости от характера его заболевания.

Гипотеза

Мы предположили, что онкологическое заболевание ребенка соотносится с более позитивным отношением к ребенку и восприятием ситуации как более обнадеживающей в сравнении с другими тяжелыми хроническими заболеваниями (такими как врожденные аномалии, болезни нервной системы, хромосомные нарушения и пр.). А также, что более позитивное отношение к ситуации связано и с более позитивным отношением к ребенку.

В связи с чем были выдвинуты следующие **задачи**:

- 1) выявить выраженность основных параметров родительского отношения к ребенку в ситуации его тяжелого заболевания в сравнении с нормативными данными и рассмотреть специфику родительского отношения к ребенку в зависимости от характера его заболевания;
- 2) выявить взаимосвязь родительского отношения к ребенку с оценкой ситуации и отношением к заболеванию ребенка в зависимости от характера заболевания ребенка.

Материал

Было обследовано 123 близких родственников детей, страдающих тяжелыми заболеваниями с неблагоприятным прогнозом для их жизни (длительность заболевания в среднем 2,5 года). Большая часть выборки представлена матерями (82%). Возраст обследуемых составил от 20 до 60 лет, а возраст болеющих детей от 1 года до 18 лет. Для решения задач исследования мы разделили общую выборку на две подгруппы, исходя из характера заболевания ребенка. Группа № 1 — представлена родственниками детей с онкологическим диагнозом ($n = 76$); группа № 2 — представлена родственниками детей с тяжелыми хроническими заболеваниями (врожденные аномалии, болезни нервной системы, хромосомные нарушения и пр.) ($n = 47$).

Методики

Для выявления выраженности основных параметров родительского отношения к ребенку использовался модифицированный опросник

«ОДРЭВ» Е. И. Захаровой. Для сбора биографических данных и исследования отношения к болезни ребенка были разработаны авторские анкеты. Для исследования оценки испытуемыми их жизненной ситуации, связанной с болезнью ребенка, использовалась авторская методика «Семантический дифференциал жизненных ситуаций» («СДЖС»).

Результаты и обсуждение

Было обнаружено, что в сравнении с нормативной выборкой ($n = 104$) (Захарова 2005) у близких родственников тяжело болеющих детей в общей выборке ($n = 123$) более выражена тенденция испытывать позитивные чувства во взаимодействии с ребенком (блок эмоционального принятия ребенка по параметру «чувства во взаимодействии с ребенком», методика «ОДРЭВ») ($M = 4,12$ против $M = 3,9$). Однако параметры блоков «чувствительности» и «поведенческих проявлений эмоционального взаимодействия» находятся в зоне средних и критерийных значений. Что, вероятно, является следствием снижения определенных требований к ребенку на эмоциональном уровне и его принятии в ситуации тяжелого заболевания.

Выявлено, что онкологический диагноз ребенка (гр. № 1) в сравнении с другими тяжелыми хроническими заболеваниями (гр. № 2) соотносится с более позитивными параметрами родительского отношения к детям («ОДРЭВ»). А именно: с более выраженной способностью воспринимать состояние ребенка (понимание его настроения, потребностей и т. д.) ($M = 3,93$ и $M = 3,51$ соответственно; при $p = 0,005$); с большим пониманием причин его состояния (почему ребенок находится в том или ином состоянии духа) ($M = 3,93$ и $M = 3,05$; при $p = 0,017$); с безусловным принятием ребенка ($M = 4,14$ и $M = 3,55$; при $p = 0,000$); с умением воздействовать на состояние ребенка (настраивать его на позитивный лад, поддерживать, направлять на выполнение необходимых задач) ($M = 3,61$ и $M = 3,23$; при $p = 0,004$); а также с более позитивным родительским самовосприятием ($M = 3,92$ и $M = 3,41$ соответственно; при $p = 0,000$).

Родственники детей с онкологическим диагнозом (гр. № 1), оценивая причины заболевания ребенка, реже называют, такие как влияния травмы, несчастного случая и стресса (ф. «Болезнь как несчастный случай (травматизация)») ($M = 3,60$ против $M = 6,16$; при $p = 0,028$), у них также более выражена вера в выздоровление ребенка ($M = 0,92$ против $M = 0,48$; при $p = 0,000$) (авторские анкеты).

Ситуация болезни ребенка субъективно воспринимается близкими онкологически больных детей (гр. № 1) скорее как определенная и обнадеживающая, а также как более легкая и жизнеутверждающая (ф. «Безысходная неопределенность — обнадеживающая определенность», методика «СДЖС») ($M = 33,81$ против $M = 30,57$; при $p = 0,15$). В данном случае ситуация оценивается через призму таких прилагательных, как «активная, отзывчивая, громкая», что характеризует ее активное начало; а также «таинственная», что свидетельствует о мистических переживаниях; и «обнадеживающая, жизнеутверждающая», как выражение предчувствия надежды. Исходя из бесед с родителями, можно сделать вывод, что подобное отношение может быть связано с отрицанием жизнеугрожающего диагноза, поскольку его признание означает потерю надежды на выздоровление и возможности бороться за жизнь ребенка. Родители говорят, что не хотят принимать то, что люто ненавидят и с чем желают изо всех сил бороться. В целом восприятие ситуации в данной подгруппе скорее напоминает картину переживании таких стадий работы горя, как «отказ, отрицание, неприятие действительности»; или «торг, попытка заключить сделку с судьбой»; «надежда» (Кюблер-Росс 2001).

В группе № 2 ситуация в большей степени оценивается как неопределенная и пассивная, обыденная и тихая, безнадежная и смертельная, что, с нашей точки зрения, в определенной степени соответствует переживанию таких стадий в горевании, как «страх, депрессия, потеря интереса к жизни», а также «принятие, смирение, ясность и обретенный мир» (Кюблер-Росс 2001).

Было обнаружено, что более позитивные отношения к ребенку при онкологическом диагнозе (гр. № 1) соотносятся и с более высокой оценкой сохранности собственных ресурсов (ф. «Психологическое истощение — сохранность» $r > 0$ при $p < 0,01$), восприятием ситуации как более обнадеживающей и определенной (ф. «Безысходная неопределенность — обнадеживающая определенность» $r > 0$ при $p < 0,01$), оценкой ситуации как более разрешимой (ф. «Установка на разрешимость ситуации» две связи $r > 0$ при $p < 0,01$ и одна связь $r > 0$ при $p < 0,05$) («СДЖС»). Иными словами, если ситуация в целом оценивается родственниками как более благополучная, возрастает способность воспринимать состояние ребенка. Отмечается также выраженность позитивных чувств в ситуации взаимодействия (общее удовольствие от общения), стремление к телесному контакту и безусловное принятие

ребенка. Возможно также и наоборот, при переживании близости к ребенку ситуация начинает представляться родственникам как менее негативная, имеющая тенденцию к благополучному разрешению, что способствует поддержанию надежды на благоприятный исход. Обратная взаимосвязь — негативной оценки ситуации с менее позитивным отношением к ребенку, вероятно, объясняется стремлением близких ребенка на эмоциональном и поведенческом уровнях несколько дистанцироваться от него с целью самосохранения, что может обеспечить адекватность реагирования и сохранение относительного эмоционального равновесия даже при самом негативном ее развитии.

Сходный характер связей обнаруживается и в группе № 2, где более позитивная оценка ситуации (ф. «Пассивный пессимизм — позитивная энергия») и включенность в нее (ф. «Включенность в ситуацию и ее значимость») соотносятся с более высоким уровнем эмпатии к ребенку ($r = 0,467$ при $p < 0,01$), безусловным его принятием ($r = 0,392$ при $p < 0,05$) и более позитивными чувствами к нему ($r = 0,337$ при $p < 0,05$). А при восприятии ситуации как менее стрессогенной (ф. «Стрессогенности — комфортности») к тому же выше и уровень принятия себя в роли родителя (способность успешно справляться с большинством ситуаций и проблем в воспитании ребенка и т. д.) ($r = 0,346$ при $p < 0,05$). Отягощает ситуацию в данной группе обследуемых оценка болезни ребенка как предопределенного события: ответственность за происходящее возлагается на высшие силы (ф. «Болезнь как судьба (фатализм, предопределение)») (авторская анкета), что образует взаимосвязь с недостаточной способностью воздействовать на эмоциональное состояние ребенка ($r = -0,386$ при $p < 0,05$), неприятием себя в роли родителя ($r = -0,338$ при $p < 0,05$), а также неспособностью принимать ребенка безусловно ($r = -0,386$ при $p < 0,05$).

Таким образом, характер родительского отношения к ребенку в обеих подгруппах отчасти совпадает: при оценке ситуации как разрешимой, комфортной, оптимистичной, значимой — в меньшей степени страдают параметры родительского отношения к ребенку, связанные с эмоциональным принятием и чувствительностью к нему и себе как родителю, или же, наоборот, при более высоком уровне близости с ребенком ситуация воспринимается более оптимистично. При этом более позитивная оценка ситуации соотносится и с более позитивным отношением к ребенку. В случае же негативной оценки ситуации может включаться психологический

защитный механизм, способствующий относительному сохранению эмоционального равновесия у взрослого. В исследуемых подгруппах ведущим фактором оценки ситуации, детерминирующим параметры родительского отношения к ребенку, является ее разрешимость или неразрешимость (всего четыре связи). Кроме того, в обеих подгруппах в наибольшей степени с субъективной оценкой ситуации связан блок эмоционального принятия ребенка (семь связей из десяти выявленных).

Можно заключить, что при негативном восприятии ситуации в наибольшей степени страдают эмоциональные отношения с ребенком, в то время как показатели чувствительности в отношении к ребенку и поведенческие компоненты отношений взрослого меньше связаны с субъективной оценкой ситуации. Другими словами, родители чувствуют своего ребенка, осознают ответственность за удовлетворение его потребностей и борются за его здоровье и качество жизни независимо от оценки ими ситуации и тех эмоций, которые испытывают в данный момент.

Различия между исследуемыми подгруппами заключаются в том, что показатели отношения к детям в них соотносятся с разными аспектами оценки ситуации. При онкологическом диагнозе (гр. № 1) — это уровень истощения психологических ресурсов, восприятие ситуации как обнадеживающей и восприятие ситуации как разрешимой. В случае тяжелых хронических заболеваний (гр. № 2) — уровень стрессогенности ситуации, позитивной энергии, разрешимости и включенности в ситуацию. В этих связях просматриваются несколько разные психологические механизмы совладания с ситуацией: в первом случае это вера в исцеление и надежда; во втором — принятие ситуации и ответственности за нее. Так, мама ребенка с множественными нарушениями развития отмечает, что в какой-то момент к ней пришло осознание, что ее ребенок всегда будет таким, как сейчас (не научится самостоятельно передвигаться, ходить в туалет или есть ложкой и т. д.), т. е. будет нуждаться в помощи близких людей в течение всей своей жизни: «Моя высочайшая материнская ответственность, моя человеческая ограниченность — стали менять меня. Я сказала себе, что болезнь — это не крест!».

Выводы

Исходя из полученных данных, можно заключить, что оценка ситуации близкими родственниками детей с тяжелыми и неизлечимыми заболеваниями связана с характером заболевания ребенка и может в определенной степени

отражать стадии переживания горя. При этом важно учитывать, что речь идет о ситуации, при которой длительность заболевания ребенка составляет в среднем 2,5 года, когда уходит первый шок от столкновения с диагнозом и происходит определенная адаптация к сложившимся обстоятельствам. Так, переживания родственников детей с онкологическими заболеваниями (гр. № 1) можно связать с такими стадиями переживания, как «отказ, отрицание, неприятие действительности» или «торг, попытка заключить сделку с судьбой», «надежда». А переживания родственников детей с тяжелыми хроническими заболеваниями (гр. № 2) — с такими стадиями, как «страх, депрессия, потеря интереса к жизни» или «принятие, смирение, ясность и обретенный мир».

Полученные результаты также можно конкретизировать в следующих выводах:

- 1) как и ожидалось, оценка ситуации как более позитивной соотносится с более гармоничным родительским отношением к ребенку в обеих подгруппах;
- 2) при этом обнаружилось, что ключевым фактором оценки ситуации в структуре эмоционального блока отношений с больным ребенком является оценка ее разрешимости — неразрешимости;
- 3) обнаружилось также, что именно эмоциональный блок отношений к ребенку в наибольшей степени взаимосвязан со знаком оценки ситуации, в то время как блок чувствительности и поведенческий блок — более независимы;
- 4) отношение к болезни как фатальному событию родственников детей с тяжелыми хроническими заболеваниями (гр. № 2) отягощает переживания за счет ощущения неподконтрольности собственной жизни и негативной оценки себя в роли родителя;
- 5) в полученных связях просматриваются разные психологические механизмы совладания с ситуацией у родственников детей с разными диагнозами: в случае онкологического заболевания это вера в исцеление и надежда; в случае заболевания, связанного с тяжелой инвалидностью ребенка (тяжелые хронические заболевания, такие как врожденные аномалии, болезни нервной системы, хромосомные нарушения и пр.), — принятие ситуации и ответственности за нее.

Выявленные нами связи могут способствовать лучшему пониманию особенностей детско-родительских отношений с учетом характера заболевания ребенка, а значит, способствовать оказанию адресной профессиональной помощи таким семьям.

Литература

- Александрова, О.В., Дерманова, И.Б. (2016) Психосемантический подход к оценке сложной жизненной ситуации (на примере ситуации, связанной с заболеванием, угрожающим жизни ребенка). *Вестник СПбГУ. Сер. 16. Психология. Педагогика*, вып. 4, с. 40–50.
- Бабич, Е.Г. (2011) *Социально-психологические особенности совладающего поведения родителей формирующейся личности с ограниченным состоянием здоровья. Автореферат диссертации на соискание степени кандидата психол. наук*. М.: Российский государственный социальный университет, 26 с.
- Богданова, Е.И., Черненко О.А. (2012) О психологической помощи родственникам детей, страдающих онкологическими заболеваниями. В кн.: *Сборник тезисов IV Всероссийского съезда онкопсихологов*. М., с. 26–28.
- Бочаров, В.В., Карпова, Э.Б., Чулкова, В.А., Ялов, А.М. (2010) Экстремальные и кризисные ситуации с позиции клинической психологии. *Вестник СПбГУ. Сер. 12. Психология. Социология. Педагогика*, вып. 1, с. 9–17.
- Гришина, Н.В. (2001) Психология социальных ситуаций. В кн.: *Психология социальных ситуаций: хрестоматия*. СПб.: Питер, 416 с.
- Добряков, И.В., Защирина, О.В. (2007) *Психология семьи и больной ребенок*. СПб.: Речь, 400 с.
- Ермакова, Е.Н. (2005) Психологическое консультирование родителей детей с хроническими заболеваниями. *Психотерапия и клиническая психология*, № 1 (12), с. 30–34.
- Ермакова, Е.Н. (2008) Социально-психологическая реабилитация детей с соматическими заболеваниями. В кн.: В.А. Прокашева и др. (ред.), *Медико-социальная экология личности: состояние и перспективы: материалы VI Междунар. конф., 4–5 апр. 2008 г., Минск: в 2 ч. Ч. 1*. Минск: Изд. центр БГУ, с. 37–39.
- Захарова, Е.И., Строгалина, А.И. (2005) Особенности принятия родительской позиции. *Психологическая диагностика*, № 4, с. 58–70.
- Илхамова, Д.И. (2015) Особенности детско-родительских отношений у детей с хроническими соматическими заболеваниями. *Актуальные проблемы гуманитарных и естественных наук*, № 1–2, с. 193–197.
- Исаев, Д.Н. (1996) *Психосоматическая медицина детского возраста*. СПб.: Специальная литература, 455 с.
- Коржова, Е.Ю. (2007) Семья в психологии жизненных ситуаций. В кн.: *Современные проблемы психологии семьи*. СПб.: Изд-во АНО «ИПП», с. 32–39.
- Кюблер-Росс, Э. (2001) *О смерти и умирании*. Киев: София, 320 с.
- Левин, К. (2001) *Динамическая психология*. М.: Смысл, 576 с.
- Магнуссон, Д. (1983) Ситуационный анализ: эмпирические исследования соотношений выходов и ситуаций. *Психологический журнал*, № 2, с. 29–54.
- Магнуссон, Д. (2001) Ситуационный анализ: эмпирические исследования соотношений выходов и ситуаций. В кн.: *Психология социальных ситуаций: хрестоматия*. СПб.: Питер, с. 153–159.
- Мазурова, Н.В. (2013) Особенности адаптации родителей к болезни ребенка. *Российский педиатрический журнал*, № 5, с. 50–56.
- Мазурова, Н.В. (2014) Психологическая помощь родителям длительно болеющих детей: создание модели. *Российский педиатрический журнал*, т. 17, № 1, с. 25–29.
- Мазурова, Н.В., Сурков, А.Н., Бушуева, Т.В. (2013) Адаптация к заболеванию и процессу лечения детей с редкими наследственными болезнями обмена веществ и их родителей. *Актуальные проблемы психологического знания*, № 2, с. 107–117.
- Свистунова, Е.В. (2012) Как ребенок воспринимает болезнь. *Медицинская сестра*, № 2, с. 47–52.
- Сотникова, В.М. (2015) Психологические особенности семьи ребенка с жизнеугрожающими заболеваниями. В кн.: *Сборник тезисов. VII Всероссийский съезд онкопсихологов. 19–21 ноября 2015, Москва*. М.: АНО «Проект СО-действие», с. 58–59.
- Урванцев, Л.П. (2000) *Психология соматического больного*. Ярославль: Институт психологии РАН, Институт «Открытое общество», 167 с.
- Хазова, С.А., Ряжева, М.В. (2012) Динамика совладающего поведения родителей, воспитывающих ребенка с ограниченными возможностями здоровья. *Вестник КГУ им. Н. А. Некрасова: Педагогика. Психология. Социальная работа. Ювенология. Социокинетика*, т. 18, № 3, с. 204–208.
- Чепик, Ю.И. (2014) Актуальные наблюдения и опыт преподавания курса «Работа с семьей и родителями тяжело больного ребенка». В кн.: *Психолого-педагогическое образование в системе высшей школы — 2: материалы республик. науч.-практ. конф.* Могилев: Могилевский государственный университет им. А.А. Кулешова, с. 177–181.
- Черненко, О.А., Чулкова, В.А. (2014) Психологическое состояние матерей во время лечения их детей в онкологическом отделении. *Научные исследования выпускников факультета психологии СПбГУ*, т. 2, с. 298–304.
- Шац, И.К., Коваленко, В.В. (2011) Развитие детско-родительских отношений в трудных жизненных ситуациях. *Вестник ЛГУ им. А.С. Пушкина*, № 4, с. 120–129.
- Шибутани, Т. (2002) *Социальная психология*. Ростов н/Д: Феникс, 539 с.

Hodapp, R.M. (2007) Families of persons with Down syndrome: New perspectives, findings, and research and service needs. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, vol. 13 (3), pp. 279–287.

References

- Aleksandrova, O.V., Dermanova, I.B. (2016) Psikhosemanticheskij podkhod k otsenke slozhnoj zhiznennoj situatsii (na primere situatsii, svyazannoj s zabolevaniem, ugrozhayushchim zhizni rebenka) [Psychosemantic approach to assessing difficult life situations (on the pattern of the situation related to the disease that threatens a child's life)]. *Vestnik SPbGU. Seriya 16. Psikhologiya. Pedagogika — Vestnik SPbSU. Series 16. Psychology. Education*, issue 4, pp. 40–50. (In Russian)
- Babich, E.G. (2011) *Sotsial'no-psikhologicheskie osobennosti sovladayushchego povedeniya roditel' formiruyushchejsya lichnosti s ogranichennym sostoyaniem zdorov'ya* [Social and psychological features of coping behavior of parents of the forming personality with the limited state of health]. Extended abstract of PhD dissertation (Psychology). Moscow, Russian State Social University, 221 p. (In Russian)
- Bocharov, V.V., Karpova, E.B., Chulkova, V.A., Yalov, A.M. (2010) Ekstremal'nye i krizisnye situatsii s pozitsii klinicheskoy psikhologii [Extreme and crisis situations from the position of clinical psychology]. *Vestnik SPbGU. Seriya 12. Psikhologiya. Sotsiologiya. Pedagogika — Vestnik of Saint Petersburg University. Series 12. Psychology. Sociology. Education*, no. 1, pp. 9–17. (In Russian)
- Bogdanova, E.I., Chernenko, O.A. (2012). O psikhologicheskoy pomoshchi rodstvennikam detej, stradayushchikh onkologicheskimi zabolevaniyami [About the psychological help to relatives of the children suffering from oncological diseases]. In: *Sbornik tezisov IV Vserossijskogo Sezda onkopsikologov* [Book of abstracts of IV all-Russian Congress of ontopsychologists]. M., pp. 26–28. (In Russian)
- Chepik, Yu.I. (2014) Aktual'nye nablyudeniya i opyt prepodavaniya kursa “Rabota s sem'ej i roditelyami tyazhelo bol'nogo rebenka” [Actual observations and experience of teaching the course “Working with the family and parents of a seriously ill child”]. In: *Psikhologo-pedagogicheskoe obrazovanie v sisteme vysshej shkoly — 2: materialy respublik. nauch.-prakt. konf.* [Psychological and pedagogical education in the higher school system — 2: materials of the Republican scientific and practical conference] Mogilev: Mogilev State A. Kuleshov University Publ., pp. 177–181. (In Russian)
- Chernenko, O.A., Chulkova, V.A. (2014) Psikhologicheskoe sostoyanie materej vo vremya lecheniya ikh detej v onkologicheskom otdelenii [Psychological state of mothers during treatment of their children in oncology department]. *Nauchnye issledovaniya vypusnikov fakul'teta psikhologii SPbGU*, vol. 2, pp. 298–304. (In Russian)
- Dobryakov, I.V., Zashchirinskaya, O.V. (2007) *Psikhologiya sem'i i bol'noj rebenok* [Psychology of family and sick child]. Saint Petersburg: Rech' Publ., 400 p. (In Russian)
- Ermakova, E.N. (2005) Psikhologicheskoe konsul'tirovanie roditel' detej s khronicheskimi zabolevaniyami [Psychological counselling for parents of children with chronic diseases]. *Psikhoterapiya i klinicheskaya psikhologiya*, no. 1 (12), pp. 30–34. (In Russian)
- Ermakova, E.N. (2008) Sotsial'no-psikhologicheskaya reabilitatsiya detej s somaticheskimi zabolevaniyami [Socio-psychological rehabilitation of children with somatic diseases]. In: V.A. Prokashcheva et al. (eds.), *Mediko-sotsial'naya ekologiya lichnosti: sostoyanie i perspektivy: Materialy VI Mezhdunar. konf., 4–5 apr. 2008 g., Minsk. V 2 ch.* [Medical and social ecology of personality: state and prospects: Proceedings of the VI International conference, 4-5 April 2008, Minsk. In 2 parts]. Minsk: Belarusian State University Publ., pt. 1, pp. 37–39. (In Russian)
- Grishina N.V. (2001) Psikhologiya sotsial'nykh situatsij [Psychology of social situations]. *Psikhologiya sotsial'nykh situatsij: khrestomatiya*. Saint Petersburg: Piter Publ., 416 p. (In Russian)
- Hazova, S.A., Ryazheva, M.V. (2012) Dinamika sovladayushchego povedeniya roditel'ej, vospityvayushchikh rebenka s ogranichennymi vozmozhnostyami zdorov'ya [Dynamics of coping behavior of parents raising a child with disabilities]. *Vestnik KGU im. N. A. Nekrasova: Pedagogika. Psikhologiya. Sotsial'naya rabota. Yuvenologiya. Sotsiokinetika — Vestnik of Nekrasov Kostroma State University. Series: Pedagogy. Psychology. Social Work. Juvenology. Sociokinetics*, vol. 18, no. 3, pp. 204–208. (In Russian)
- Hodapp, R.M. (2007) Families of persons with Down syndrome: New perspectives, findings, and research and service needs. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, vol. 13 (3), pp. 279–287. (In English)
- Ilhamova, D.I. (2015) Osobennosti detsko-roditel'skikh otnoshenij u detej s khronicheskimi somaticheskimi zabolevaniyami [Features of child-parent relationships in children with chronic somatic diseases]. In: *Aktual'nye problemy gumanitarnykh i estestvennykh nauk*, no. 1–2, pp. 193–197. (In Russian)
- Isaev, D.N. (1996) *Psikhosomaticheskaya meditsina detskogo vozrasta* [Psychosomatic medicine of children's age]. Saint Petersburg: Spetsial'naya literatura Publ., 455 p. (In Russian)
- Korzhova, E.Yu. (2007) Sem'ya v psikhologii zhiznennykh situatsij [Family in the psychology of life situations]. In: *Sovremennye problemy psikhologii sem'i* [Modern problems of family psychology]. Saint Petersburg: ANO «IPP» Publ., pp. 32–39. (In Russian)
- Kyubler-Ross, E.H. (2001) *O smerti i umiranii* [About death and dying]. Kiev: Sofiya Publ., 320 p. (In Russian)
- Levin, K. (2001) *Dinamicheskaya psikhologiya* [Dynamic psychology]. Moscow: Smysl Publ., 576 p. (In Russian)

- Magnusson, D. (1983) Situatsionnyj analiz: empiricheskie issledovaniya sootnoshenij vykhodov i situatsij [Situational analysis: Empirical studies of correlations outputs of the situations]. *Psikhologicheskij zhurnal — Psychological Journal*, vol. 4, no. 2, pp. 29–54. (In Russian)
- Magnusson, D. (2001) Situatsionnyj analiz: empiricheskie issledovaniya sootnoshenij vykhodov i situatsij [Situational analysis: Empirical studies of correlations outputs of the situations]. *Psikhologiya sotsial'nykh situatsij: khrestomatiya [Psychology of social situations: chrestomathy]*. Saint Petersburg: Piter Publ., pp. 153–159. (In Russian)
- Mazurova, N.V. (2013b) Osobennosti adaptatsii roditel'ej k bolezni rebenka [Peculiarities of parents' adaptation to the child's illness]. *Rossijskij pediatricheskij zhurnal — The Russian Journal of Pediatrics*, no. 5, pp. 50–56. (In Russian)
- Mazurova, N.V. (2014) Psikhologicheskaya pomoshch' roditelyam dlitel'no boleyushchikh detej: sozdanie modeli [Psychological assistance to parents of long-term ill children: development of a model]. *Rossijskij pediatricheskij zhurnal — The Russian Journal of Pediatrics*, vol. 17, no. 1, pp. 25–29. (In Russian)
- Mazurova, N.V., Surkov, A.N., Bushueva, T.V. (2013a) Adaptatsiya k zabolevaniyu i protsessu lecheniya detej s redkimi nasledstvennymi boleznyami obmena veshchestv i ikh roditel'ej [Children with Rare Inherited Disorder of Metabolism and Their Parents: Adaptation to Disease and Treatment]. *Aktual'nye problemy psikhologicheskogo znaniya*, no. 2, pp. 107–117. (In Russian)
- Shac, I.K., Kovalenko, V.V. (2011) Razvitie detsko-roditel'skikh otnoshenij v trudnykh zhiznennykh situatsiyakh [Development of parent-child relationships in difficult situations]. *Vestnik LGU im. A.S. Pushkina — Vestnik of Pushkin Leningrad State University*. no. 4, pp. 120–129. (In Russian)
- Shibutani, T. (2002) *Sotsial'naya psikhologiya [Social psychology]*. Rostov-on-Don: Feniks Publ., 539 pp. (In Russian)
- Sotnikova, V.M. (2015) Psikhologicheskie osobennosti sem'i rebenka s zhizneugrozhayushchimi zabolevaniyami [Psychological features of a child's family with life-threatening diseases]. In: *Sbornik tezisov. VII Vserossijskij s'ezd onkopsikologov. 19–21 noyabrya 2015, Moskva [Book of abstracts. VII all-Russian Congress of ecopsychologist. November 19–21 2015, Moscow]*. Moscow: ANO «Proekt SO-dejstvie» Publ., pp. 58–59. (In Russian)
- Svistunova, E.V. (2012) Kak rebenok vosprinimaet bolezni' [How the child perceives the disease]. *Meditinskaya sestra*, no. 2, pp. 47–52. (In Russian)
- Urvancev, L.P. (2000) *Psikhologiya somaticheskogo bol'nogo [Psychology of somatic patient]*. Yaroslavl: Institute of Psychology of the Russian Academy of Sciences Publ., Open Society Institute Publ., 167 p. (In Russian)
- Zaharova, E.I., Strogalina, A.I. (2005) Osobennosti prinyatiya roditel'skoj pozitsii [Features of the adoption of the parental position]. *Psikhologicheskaya diagnostika*, no. 4, pp. 58-70. (In Russian)