

УДК 159.922.76-056.24 (075.8)

Бакунович М.Ф., Чепик Ю.И.

*Актуальные вопросы
изучения саморегуляции поведения родителей
детей с тяжелыми хроническими заболеваниями*

Сложность психической организации человека, непредсказуемость условий, в которых он осуществляет свою жизнедеятельность, определяет необходимость теоретического анализа и эмпирических исследований саморегуляции поведения человека в различных жизненных обстоятельствах.

Ситуация постановки неизлечимого диагноза ребенку относится к категории тяжелых, психологически и социально травмирующих обстоятельств, выходящих за рамки нормального человеческого опыта и кардинально меняющих жизнь семьи. Изменения затрагивают все уровни взаимодействия семейных подсистем (партнерской, родительской, детско-родительской, сиблинговой и индивидуальной), определяют значительную трансформацию эмоциональной, когнитивной и поведенческой сферы личности.

Поведение человека, оказавшегося в трудной жизненной ситуации, изучается в психологической науке разносторонне.

Во-первых, анализируется поведение человека в стрессовых ситуациях. В работах отечественных психологов изучаются внутренние субъективные условия, влияющие на устойчивость человека в стрессовых ситуациях, в частности, значимость события для личности (работы Л.И.Ермолаевой, Н.Д.Левитова, Ю.Е.Сосновицкой и др.), субъективная оценка личностью ситуации (работы Н.И.Наенко, Ю.Б.Некрасовой, Т.А.Немчина и др.), индивидуально-типологические

особенности личности, оказавшейся трудной жизненной ситуации (работы М.И.Дьяченко, В.Л.Марищука, В.Д.Небылицына, В.М.Русалова и др.).

Отечественными учеными изучаются различные способы преодоления психологических проблем в ситуации стресса, рассматриваются вопросы социально-психической адаптации и параметры дезадаптации личности к экстремальным условиям жизнедеятельности, к непривычным условиям существования (работы Л.А. Китаев-Смык, 1983, Е.В.Симонов, 1970, 1981; Б.А.Бодров, 1995; А.А.Налчаджян, 1988, О.Н.Кузнецов, 1995. В.И.Лебедев, 1967, 1989).

В настоящее время всесторонне проанализирована теория посттравматического стресса, а именно: история возникновения, симптоматика, этиология, распространенность, последствия, раскрыты возможности оказания психологической помощи пострадавшим (работы Тарабриной Н.В., 2001; Л.А.Пергаменщика, 2008). [5]. В исследованиях Тарабриной Н.В. дается подробное описание различных подходов к диагностике и коррекции посттравматических расстройств личности.[6].

Во-вторых, исследуется специфика поведения человека в кризисных ситуациях. В частности, изучаются стратегии преодоления человеком критических жизненных ситуаций, проводится анализ специфических стрессовых ситуаций, состояния фрустрации, внутреннего конфликта и жизненного кризиса (работы Василюка Ф.Е и др.), исследуется состояние психики человека в процессе кризисных событий и адаптации к ним (работы Л.А.Пергаменщика, И.А.Погодина и др.).

В-третьих, рассматривается специфика и механизмы совладающего поведения (работы Г.С.Кочарян, А.С.Кочарян, 1994; Л.И. Анцыферовой, 1995, А.В. Либина, А.В.Либинной, 1995, 2000, 2006, 2007; R. Lazarus, S. Folkman, 1984, 1985, 1986, и др.). Совладающее поведение понимается как целенаправленное социальное поведение, позволяющее человеку справиться с трудной жизненной ситуацией способами, которые адекватны личностным особенностям и реальной ситуации, через формирование осознанных стратегий действий. К основным личностным и индивидуально-психологическим детерминантам совладающего поведения принято

относить психологический возраст, самооценку, локус контроля, эмпатию, социальный статус, самоэффективность субъекта.

В-четвертых, изучается специфика саморегуляции поведения и деятельности человека, попавшего в трудные обстоятельства. Способность осуществлять саморегуляцию позволяет человеку адаптироваться к изменяющимся условиям, действовать в напряженных ситуациях, что делает возможным актуализацию личностного потенциала даже в самых трудных обстоятельствах. От того, насколько совершенны процессы саморегуляции, зависит способность человека анализировать характеристики трудной ситуации, контролировать психические состояния, осуществлять выбор эффективной стратегии поведения (М.И.Боришевский, Л.П.Гримак, Л.Г. Дикая, А.О.Прохоров, В.А.Ядов и др.).

В отечественной психологии саморегуляция определяется как «системно-организованный процесс внутренней психической активности человека по инициации, построению, поддержанию и управлению разными видами и формами произвольной активности, непосредственно реализующей достижение принимаемых человеком целей» [3]. Исследования С.Л.Рубинштейна, К.А. Абульхановой, А.В.Брушлинского, О.А.Конопкина, В.И.Моросановой, В.А.Петровского, В.И.Слободчикова и др. показывают, что необходимым условием эффективного управления эмоциями, настроением, поведением, деятельностью является активность субъекта [1].

В исследованиях В.А. Ядова и сотрудников теоретически и эмпирически изучается проблема изменения диспозиционной системы в критических стрессовых ситуациях. Результаты изучения саморегуляции людей, находящихся на лечении в НИИ онкологии показывают, что их диспозиционная система, представляя собой фиксированную предрасположенность к действиям, поступкам и поведенческим актам в зависимости от реакций на внешнюю среду, претерпевает значительные изменения. Нахождение в стрессовой ситуации определяет переоценку взглядов человека на жизнь, изменяет отношение к себе и своему окружению и формирует актуальную диспозицию [2]. Специфика регуляции поведения человека в стрессовой

ситуации зависит от его характерологических особенностей, от того, какое место в системе ценностей больного занимают его ориентации на активные социальные связи (работа, семья) по сравнению с ориентациями на самосохранения (здоровье).

Социальное взаимодействие и поведение родителей тяжело больных детей имеет свою специфику. Личностные и психосоциальные характеристики родителей, особенности внутри- и вне семейных отношений, определяют содержание и вектор их реакций, выбор способов и средств взаимодействия с больным ребенком, стратегий жизнедеятельности в условиях сложной травмирующей ситуации.

Результаты детального изучения поведенческих реакций, переживаний и эмоциональных состояний родителей ребенка с тяжелым или угрожающим жизни заболеванием, в большей степени представлены в работах западных специалистов. В современных зарубежных исследованиях основной акцент сделан на исследовании гендерных различий в поведении родителей больного ребенка, изучении стратегий совладающего поведения в ситуации хронического стресса, выявлении эффективности программ помощи родителям.

Подробный анализ ситуаций, связанных с профессиональным сопровождением семей, имеющих детей с ограниченным сроком жизни регулярно освещается в работах Davies D., Steeie R., Collins JB и ряда других специалистов в профессионально-ориентированном научном издании PaedPaLlit [8].

Проблемы общего и различного в поведении матерей и отцов, имеющих ребенка с неизлечимым заболеванием явились предметом исследования в работах Pelchat D., Lefebvre H., Perreault M. (2003). В исследованиях Simons L., Inderski L.M., Janicke D.M. (2007) рассматриваются вопросы социальной поддержки матерей и отцов больных детей в ситуации психологического дистресса. В работах Vergely C. (2007) проведен сравнительный анализ эффективности применения комплексной партнерской помощи родителям, имеющим онкологически больных детей (в результате систематизации 30-летнего опыта работы).

Hoekstra-Weebers JE, Jaspers JP, (1998) изучали гендерные различия в психологическом совладании у родителей онкологически больных детей.

Анализ реакций родителей на тяжелую стрессовую ситуацию в первые часы и сутки после изменения в состоянии тяжелобольного ребенка представлены в работах Younblut JM, Brooten D., Kuliz J., (2005). Авторами предпринята попытка дифференцировать реакции родителей на стресс в зависимости от диагноза, поставленного ребенку.[9]. Психологический опыт сопровождения ребенка с ограниченным сроком жизни, умирающего ребенка, а также помощь его родителям, братьям и сестрам представлена в работах практикующих британских специалистов Barbara M. Sourkes, Lenore Hill и ряда других. [10], [11].

Масштабный обзор по тематике современных исследований в области сопровождения неизлечимо больных детей и их близких освещается в работах детского психиатра Black D., почетного консультанта Лондонской клиники травм и стресса. Анализ ситуации показал, что на сегодняшний день наиболее актуальными проблемами являются: проблемы влияния на брак, семью и самообладание родителей, проблема приспособления к реальности семей, где дети больны раком, как в период лечения, так и после тяжелой утраты. [12]. Системный подход к работе с семьей, имеющих детей с нарушениями в развитии, отраженный в исследованиях М. Селигман и Розалин Б.Дарлинг позволяет рассмотреть, как трудные жизненные обстоятельства влияют на каждого члена семейной системы. [13].

Исследованием проблем семьи, оказавшейся в сложной жизненной ситуации, занимаются и отечественные ученые. Предметом исследования являются жизнестойкость семьи к социальным стрессам, стратегии совладающего поведения в специфических жизненных ситуациях, личностные характеристики родителей больных детей, факторы, влияющие на состояние и прогноз лечения ребенка.

Реакции родителей на постановку тяжелого диагноза ребенку весьма индивидуальны и могут отличаться силой и характером проявлений, но вместе с тем, в состоянии родителей есть и существенное сходство. Родители чувствуют себя подавленными, выбитыми из обычной жизненной колеи. Первая реакция на поставленный диагноз - ощущение вины, чувство несправедливости, тревога за будущее. В исследованиях, проводимых под руководством Е.Н.Ермаковой,

установлено, что большинству родителей тяжелобольных детей, свойственны: иррациональные установки и убеждения, связанные с чувством вины, высокая личностная тревожность, переживание беспомощности, бессмысленности всего происходящего, депрессия, тревога, социальная изоляция [7].

Анализ работ Д.Н.Исаева, 1960, Захарова А.И., 1971; Игнатъева Н.Д., 1978, Н.А. Белоконь, 1986; С.Б. Шваркова, 1991; В.В. Ковалева, 1995; О.В.Корзюка, Н.А.Милковской, И.К.Шаца, 2007 и др. показывает, что существенное влияние на состояние и прогнозы лечения ребенка оказывают интерперсональные отношения в семье, семейная обстановка, родительская реакция на болезнь ребенка, и, прежде всего, качество взаимодействия ребенка с родителями. На родительское поведение в ситуации хронической болезни ребенка оказывает влияние: уровень образования родителей, особенности взаимодействия супругов, ценностные ориентации и установки, материальные и финансовые условия жизни и др. Также существенное значение имеют реакции окружающих, характер и эффективность взаимодействия родителей и ребенка с сопровождающим и медицинским персоналом, помощь родственников и знакомых.

В ряде работ представлены данные о факторах, влияющих на устойчивость семьи к стрессу. По данным С.Спиваковской (1999); Э.Г.Эйдемиллера, В.Юстицкиса (1999) существуют общезначимые факторы, стабилизирующие семью и уменьшающие ее уязвимость в стрессовых ситуациях. К таким факторам относятся: социальный и профессиональный статус, взаимная поддержка в семье и поддержка тех людей, с которыми они связаны какой-либо деятельностью.

Помимо вышеперечисленных факторов положительное значение имеют общие задачи по воспитанию детей, наличие профессиональной занятости у родителей, удовлетворенность членов семьи своей деятельностью, совместные интересы и дела, общность ценностей, в том числе духовных, любовь и верность друг другу, ответственность за семью, сексуальная гармония. Также большое значение имеют: умение членов семьи совместно решать проблемы, налаженное общение, удовлетворенность взаимоотношениями и ролевой структурой в семье,

социальная поддержка (чаще всего идущая «сверху вниз», в основном, от родителей к детям); хорошее здоровье самих супругов, опора на себя и близких родственников (Н.О. Белорукова, 2003; Е.В.Кобзева, 2001; Т.Л.Крюкова, 2003; [14]).

Однако, следует констатировать, что существующие исследования не позволяют целостно охарактеризовать психологические причины и закономерности поведения родителей, имеющих детей с тяжелыми хроническими заболеваниями, исследовать процессы, происходящие с родителями больного ребенка и их влияние на успешность или не успешность функционирования семьи в целом. В зарубежных и в отечественных исследованиях все еще остаются недостаточно изученными социально - психологические факторы, оказывающие влияние на стили саморегуляции поведения родителей в различных ситуациях, связанных с тяжелым хроническим заболеванием ребенка, что не позволяет разносторонне рассматривать данное явление.

Анализ результатов существующих научных работ, систематизация данных наблюдения и протоколов бесед, проведенных Ю.И.Чепик более чем с 200 пациентами и членами их семей (10-летняя работа в качестве психолога в детском хосписе г. Минска, практический опыт работы в ожоговой детской реанимации г.Минска) показывает, что семья тяжелобольного ребенка постоянно сталкивается с целым рядом проблем, основными из которых являются:

- **психологические проблемы:** реакции каждого члена семьи, и, прежде всего, самого больного ребенка, на диагноз и прогнозы лечения; эмоциональное проживание родителями различных стадий заболевания ребенка: от момента постановки неизлечимого диагноза, в период длительной госпитализации, во время последующей ремиссии, и вплоть до поступления под опеку детского хосписа; проблемы адаптации в наиболее стрессовые периоды: рецидивы заболевания, предоперационный и послеоперационный этапы, пребывание в реанимации, психологические реакции родителей, братьев и сестер (сиблингов) на утрату больного ребенка;

- **социально-экономические проблемы семьи:** материальные затраты, связанные с длительным лечением ребенка, необходимость постоянного нахождения в больнице одного из родителей, нехватка материальных средств на медицинское оборудование, необходимое для использования на дому у больного ребенка (электроотсосы, оксигенаторы и т.д.); отсутствие возможностей профессиональной реализации и профессионального роста родителей, распад семьи; проблемы вторых детей в семье, связанные с дезадаптацией в школе и кругу сверстников; социальная стигматизация семьи больного ребенка;
- **духовные проблемы:** экзистенциальные переживания болезни, страданий и предстоящей утраты («синдром св. Лазаря», феномен превентивного горя), поиск смысла собственных страданий, и как следствие, попытки обращения в традиционные или запрещенные религиозные организации, либо вовлечение родителей в деструктивные секты, эзотерические объединения и воздействие на семью «псевдоцелителей» [15].
- **проблемы, связанные с методологическим и методическим обеспечением программ помощи семье:** отсутствие данных об адаптации западных психологических программ, отсутствие специально разработанных алгоритмов взаимодействия психолога с родителями больного ребенка на разных этапах сопровождения семьи: госпитализация, пребывание дома, нахождение в детском паллиативном учреждении; недостаточность специфических групповых и просветительских программ помощи родителям, недостаточная теоретическая и практическая подготовленность психологов и социальных работников к взаимодействию с родителями в условиях экстремальных ситуаций, связанных с угрожающим жизни ребенка состояниями (коматозное состояние, реанимация, терминальная фаза жизни ребенка), сопровождение горюющих родителей и сиблингов [16].

Помимо этого, опрос родителей, проведенный в ходе пилотажного исследования на базе Гомельского паллиативного отделения и Белорусского

детского хосписа показал, что одной из наиважнейших потребностей родителей ребенка с тяжелым хроническим заболеванием - является потребность в информации. Информированность родителей относительно процессов, происходящих с больным ребенком, прогнозов лечения и особенностей психологического состояния – наиважнейший фактор, влияющий на социальное поведение родителей. Доступная, своевременная и профессионально поданная информация блокирует негативные формы поведения родителей, агрессию в адрес персонала сопровождения и другие деструктивные реакции.

Таким образом, исследование внутренних и внешних ресурсов, позволяющих родителям максимально эффективно взаимодействовать с больным ребенком и сохранить целостность собственной личности, позволит внести вклад в решение данных проблем. На наш взгляд, исследование предполагает получение ответов на следующие вопросы: Как осуществляется саморегуляция поведения родителей, имеющих детей с тяжелыми хроническими заболеваниями? Каким образом саморегуляция поведения родителей оказывает влияние на психологическое состояние больного ребенка? Какое влияние оказывают стили саморегуляции поведения родителей больных детей на взаимоотношения со здоровыми детьми в семье, родственниками, персоналом сопровождения?

Вследствие этого, исследовательский интерес представляет изучение саморегуляции поведения родителей в зависимости от целого ряда социально-психологических факторов, таких как: длительность заболевания ребенка, специфичность диагноза и прогнозов лечения, а также, от сопутствующих психотравмирующих обстоятельств, к которым можно отнести госпитализацию, потерю родителями работы, изменение социального статуса, проблемы распада семьи. На сегодняшний день, это актуально для отечественной и зарубежной социальной психологии, так как позволяет не только разносторонне исследовать психологический феномен, но, что, особенно важно, определить эффективные

способы психологической помощи родителям, находящимся в трудной жизненной ситуации.

Литература:

1. М.Ф. Бакунович, Вопросы мотивационно – целевой саморегуляции: Учеб.-метод. пособие.- Мн.:БГПУ им. М.Танка, 2001.- 69 с.
2. Л.В.Бозрикова, В.В.Водзинская, Л.Д. Докторова, Саморегуляция и прогнозирование социального поведения личности, под. общ. Ред. В.А. Ядова, Изд: Наука, Ленинград, 1979
3. О.А.Конопкин, Психическая саморегуляция произвольной активности человека // Вопросы психологии. – 1995. – № 1. – С. 5–12.
4. Психология переживания. Анализ преодоления критических ситуаций
Ф.Е.Василюк М.: Изд: Московского университета, 1984
5. Л.А.Пергаменщик, Посттравматический стресс: понять и преодолеть: учеб.-методич.пособие. –Минск:БГПУ, 2008.-139 с.
6. Н.В.Тарабрина, Практикум по психологии посттравматического стресса.- СПб.:питер, 2001. -272 с.
7. Психологическая реабилитация больного ребенка: учебн.-метод. пособие .В 2 ч. Ч.1 /Е.Н. Ермакова [и др.]; под ред. Е.Н. Ермаковой. –Минск: БГПУ, 2007. С.12-13.

8. PaedPaLlit. A literature search for all those working with life-limiting conditions. Editors: Jackie Edwards, Anne Hunt, Sat Jassal, Hal Siden and Angela Thompson 2005. pp. 8-42.
9. Journal of child health care: 2003 Dec.; 7(4): 231-47.; J. Soins Pедиатр Pueric., 2009. Dec; (251):25-6. [PubMed].
10. Caring for Dying Children and Their Families// Edited by Lenore Hill, Head Nurse, Martin House, Clifford Wetherby, UK/ Chapman and Hall, 1994.- pp.278.
11. Barbara M. Sourkes Ph.D. Armfuls of Time The Psychological Experience of the child with a life-Treatening Illnes, University of Pittsburgh Press, 1995- pp.187.
12. Black D., Hardoff D., Nelki J. // Education medical students about death and dying. Arch Dis Child. 1989-2011. Traumatic Stress Clinic, London /W1P 1LB, pp. 64:750-753.
13. Милтон Селигман, Розалин Бенджамин Дарлинг. Обычные семьи, особые дети. Системный подход к помощи детям с нарушениями развития – Москва, Теревинф, 2009.-365 с.
14. Т.А. Крюкова, М.В. Сапоровская, Е.В. Куфтяк. Психология семьи: жизненные трудности и совладание с ними. – СПб., Речь, 2005.-204 с.
15. Ю.И Чепик., Особенности психологического сопровождения родителей неизлечимо больных детей // Семейная психология и семейная психотерапия:

ежеквартальный научно- практический журнал, Москва, 2006-№ 2/ редкол.:
А.Г.Лидерс, Н.Н.Лебедева – Москва, Изд: «Социальные науки»-2006- С.70-77.

16. В.И.Дунай, Ю.И.Чепик, Психология больного ребенка: курс лекций -Минск:
БГУ, 2008.-127 с.