

**СЕМЬЯ ТЯЖЕЛО БОЛЬНОГО РЕБЕНКА:
ПРОБЛЕМЫ ПСИХОДИАГНОСТИКИ И ОПЫТ ИЗУЧЕНИЯ
РОДИТЕЛЬСКОЙ ПОДСИСТЕМЫ**

Ю. И. Чепик

Беларусь, Минск, Белорусский государственный университет

ОБО «Белорусский детский хостис»

chepikpuls@rambler.ru

В статье рассматриваются методологические и организационные проблемы психодиагностики семьи ребенка с тяжелым хроническим заболеванием, представлены результаты наблюдений и изучения проблем родителей больных детей, приводятся данные эмпирического исследования особенностей совладающего поведения родителей.

**Family of a seriously ill child: problems of diagnosis and
learning experience of parents**

Y. Chepik

BSU. Department of the General Clinical Psychology

In the following article the current research issues of a family with a child who is suffering from a severe chronic disease are considered. The problems of the child's family psycho-diagnostics with a serious illness are represented in this article. The results of the study of coping behavior of parents of seriously ill children.

Keywords: *parents of the child with severe chronic diseases, coping strategies, stages of a child's serious illness.*

Относительно недавно профессионалы (психологи, психотерапевты, медицинские и социальные работники), работающие с семьями, один из членов которых страдает серьезным хроническим заболеванием, начали серьезно интересоваться концепциями функционирования семьи. Поддержка семьи и родителей - важнейшая задача в работе по обеспечению благополучия ребенка. Это относится к любой семье, но становится особенно актуальным, когда в семье есть ребенок с врожденными аномалиями или заболеванием, ограничивающим срок жизни.

Знания о процессах и явлениях, происходящих в семье тяжелобольного ребенка, можно отнести к разряду наиболее востребованных. Специалисты данной области сталкиваются с немалым количеством проблем, располагая методическим инструментарием, не всегда позволяющим качественно оказывать помощь. Можно констатировать, что используемые методы психодиагностики и психокоррекции в работе с семьей тяжело больного ребенка, в основном, заимствованы из зарубежных источников, не имеют научной базы и нередко опосредованы интуитивным взглядом специалистов. Результаты экспертного опроса специалистов ОБО «Белорусский детский хоспис», детского паллиативного отделения г. Гомеля и специалистов, задействованных в системе помощи детям с ОПФР позволили определить «проблемное поле» профессионального сопровождения семьи тяжело больного ребенка:

- нет данных об адаптации и эффективности зарубежных программ психологической помощи и методов работы с семьей терминально больного ребенка
- нет данных о социально-психологических факторах, оказывающих наибольшее влияние на качество жизни семьи

- не имеется научно обоснованных данных о субъективном восприятии качества жизни членами семьи больного ребенка: родителями, сиблингами, опекунами, родственниками
- мало исследован вопрос внутрисемейных отношений между родителями больного ребенка и здоровыми детьми в семье (сиблингами)
- не выделены показатели успешности отношений между родителями и профессиональными сотрудниками
- отсутствуют программы профессиональной помощи в кризисные периоды, связанные с ухудшением состояния и смертью ребенка
- не существует методологической базы, как научной основы для использования адекватных методов в сопровождении семьи
- не выявлены критерии оценки качества оказываемой психологической помощи больному ребенку, его родителям, братьям и сестрам

Особенную тревогу у профессионалов вызывает дефицит знаний и методов помощи родителям в период ухудшения состояния и терминальной фазы заболевания ребенка. Во многом, это связано со сложностью внутрисемейных процессов на финальной стадии заболевания ребенка, которая с этической точки зрения, не всегда доступна для непосредственного изучения. Подобные трудности связаны и с эмоциональной уязвимостью самих специалистов, сталкивающихся с чередой персональных переживаний и утратой своих пациентов. Фактически речь идёт о пролонгированном стрессе, как со стороны членов семьи больного ребенка, так и со стороны персонала сопровождения. Специфика данной стрессовой ситуации нередко приводит к процессам эмоционального выгорания у специалистов, и заключается в тотальности и трудности верификации [13].

Согласно данным Белорусского детского хосписа (2012г.), в республике Беларусь около 3000 детей в возрасте до 19-ти лет имеют тяжелые и неизлечимые заболевания, ограничивающие срок жизни [9]. Эти дети, их родители, а также сиблинги больного ребенка нуждаются в комплексной профессиональной помощи, включающей психологическую поддержку на разных стадиях тяжелого заболевания.

Более чем 18-ти летняя деятельность детского хосписа в нашей стране (первой и ведущей организации в области паллиативной помощи детям на постсоветском пространстве), дает богатый материал для анализа. Однако следует констатировать, что научных исследований данной категории семей в ситуации тяжелой и терминальной болезни ребенка - до сих пор в нашей стране не проводилось. Программы помощи родителям, имеющим детей с неизлечимыми заболеваниями, находятся сегодня в стадии своего становления. Существует экспликация зарубежного опыта: специалисты детского хосписа, общества детей-инвалидов и других общественных и государственных организаций проходят обучающие семинары и специализации у западных преподавателей, затем пытаются спонтанно и интуитивно применить методы и техники в собственной работе, что не всегда дает действенные результаты в условиях нашей реальности.

На сегодняшний день, специалистам уже немало известно о трудностях и проблемах, с которыми сталкиваются родители, воспитывающие детей с тяжелыми заболеваниями [5, 6, 8, 10, 11, 12, 14, 15, 16]. Тем не менее, до сих пор родительская подсистема остается наименее изученной, особенно когда речь идет о родителях терминально больного ребенка. Сконцентрированность на проблемах качества жизни самого больного ребенка нередко приводит к тому, что родителям и другим близким родственникам не задаются вопросы о том, какой они видят свою собственную жизнь. Таким образом, проблемы родителей, бабушек,

дедушек, братьев и сестер неизлечимо больного ребенка не актуализируются специалистами.

Анализ степени разработанности данной проблемы позволяет выделить исследования, в которых утверждается, что уровень и качество преодоления жизненных трудностей зависят от того, насколько успешно функционирует семья, как эффективно взаимодействуют партнерская, родительская и детско-родительская подсистема. В частности, R.M. Hodapp, J. Blacher, изучая детско-родительские взаимоотношения, утверждали, что существует приоритетность роли матери в уходе и воспитании ребенка с тяжелым хроническим заболеванием [16]. Опыт практической деятельности автора в качестве психолога Белорусского детского хосписа позволяет утверждать иное. Несмотря на то, что в обществе принято считать, что мать – более важна для ребенка, в семье тяжело больного ребенка не меньший стресс испытывают и отцы, внешнее проявление симптомов стресса у которых «сдерживается» социальными нормами поведения и стереотипными способами реагирования.

Оценка степени разработанности проблемы жизнестойкого и совладающего поведения личности позволяет выделить ряд практико-ориентированных работ, направленных на изучение совладающего поведения личности, переживающей сильный экстремальный стресс (в ситуации утраты, тяжелой болезни), характеристик ее жизнестойкого поведения при стрессе подобного типа. Так, исследователями копинга И.М. Никольской, М.В. Сапоровской, Н.О. Белоруковой делается вывод о том, что очевидным результатом совладания является новая роль, социальный статус, автономность личности и т.д. В исследованиях М. С. Голубевой (2006 г.) впервые доказано, что совладающее поведение родителей со сверхсильным (экстремальным) стрессом (например, в ситуации признания у ребенка тяжелого нарушения в развитии зрения или слуха), имеет отличные от поведения других родителей характеристики. Следует говорить о наличии

совместного или супружеского копинга, особых специфических копинг-ресурсов [3].

В 2007 году британскими специалистами (Beresford, B., Rabiee, P., 2007) был начат четырехлетний исследовательский проект с участием родителей, воспитывающих детей с тяжелыми хроническими заболеваниями [15]. Это крупномасштабное и авторитетное исследование, цель которого – выяснить мнение самих родителей о потребностях и нуждах в ситуации ухода за тяжелобольным ребенком.

В этом же 2007 г., в рамках исследовательского проекта Лебедь М.А. и Чепик Ю.И. были изучены эмоциональные состояния родителей, находящихся в ГУ РНПЦДОГ («Республиканский научно-практический центр детской онкологии и гематологии») в Боровлянах. В исследовании принимало участие 30 человек в возрасте от 27 до 53 лет: 30 родителей онкологически больных детей, находящихся в стационаре РНПЦ детской онкологии и гематологии. Для максимизации репрезентативности выборка состояла практически из равного количества мужчин и женщин (43% мужчин и 57% женщин). Характер болезни ребенка – злокачественные опухоли. Проверка гипотезы и исследование особенностей эмоциональных состояний родителей проводилось при помощи четырех методик: опросника САН для оперативной оценки самочувствия, активности и настроения, интегративного теста тревожности, клинического опросника для выявления и оценки невротических состояний, а также теста-опросника для определения уровня эмпатических тенденций. Результаты исследования показали, что в период пребывания в онкологической клинике, на данной стадии болезни ребенка ситуативная и личностная тревожность родителей дают практически одинаковые результаты, что может быть обусловлено следующими причинами:

1. Большую часть своего времени родитель онкологически больного ребенка находится в состоянии стресса из-за тревоги о состоянии своего ребенка. Так, некоторые родители находятся в онкоцентре постоянно, доводя

себя до истощения. Эмоциональный дискомфорт и астенические расстройства тесно связаны между собой.

2. Для родителя больного ребенка, не склонного к выздоровлению, нет состояний «сейчас» и «обычно», и так как мир больного ребенка сужается до размеров палаты, так и восприятие картины мира отца или матери сужается до самого ребенка.

Также выяснилось, что для всех респондентов характерна тревожная оценка временной перспективы. Пациентами РНПЦ, как правило, становятся дети, больные особо тяжелыми формами рака. Родители хорошо знают это и, что не менее важно, они знают о том, что даже в стационаре умирает достаточно большое количество детей. Несколько более высокий уровень ситуативной тревожности, возможно, был обусловлен и нежеланием родителей участвовать в исследовании. Так, клиническая беседа показала достаточно агрессивное отношение родителей к медицинскому персоналу. Каждый из родителей желает, чтобы внимание врачей было сосредоточено именно на их ребенке и на том, чтобы ребенка лечили, чтобы результаты были видны скоро и были ощутимыми. Возможно, некоторые значения показателей искажены вследствие скрытого и явного нежелания некоторых родителей принимать участие в исследовании.

В 2010 году нами было начато пилотажное исследование семей в Белорусском детском хосписе, представленное несколькими целями. Во-первых, изучить сложное взаимодействие факторов, связанных с переходом семьи из больницы под опеку детского хосписа, экологическими и социокультурными влияниями в сфере реакций семьи на неизлечимую болезнь ребенка. Во-вторых, выявление факторов семейной и общественной жизни, которые могут помочь или, напротив, помешать родителям выработать собственную стратегию совладания и стиль жизни. Третья цель - дополнить исследования современными данными, на основе которых можно было бы разрабатывать новые программы психологической помощи и подходы к сопровождению данной категории семей.

Несмотря на более чем десятилетний опыт практической деятельности автора в качестве психолога и ведущей родительских групп в детском хосписе, при формировании выборки испытуемых мы столкнулись с рядом трудностей. Трудности были связаны с отсутствием статистических и научных данных об этой категории семей, с эмоциональным истощением родителей, с закрытостью самой семейной системы. Особая сложность была связана с тем, что состояние тяжелобольных детей в отдельных семьях стремительно менялось в сторону ухудшения, вплоть до попадания в реанимацию и даже смерти ребенка. Это кардинально меняло ситуацию, и в некоторых случаях – не позволяло вообще продолжать процедуру исследования. Трудности были также связаны с некоторыми этическими аспектами обследования: приход в семью, где тяжелое состояние ребенка – требовало беседы не только с родителями, но, в некоторых случаях психологической поддержки самому больному ребенку, а также другим членам семьи - бабушкам, братьям и сестрам больного ребенка - значительно увеличивало процедуру исследования по времени, и требовало дополнительных психо - эмоциональных затрат от исследователя. При организации исследования мы предприняли меры, направленные на снижение возможного негативного влияния «сопротивления» со стороны родителей. Нами было разработано «Информированное согласие», в котором были прописаны цели исследования, разъяснялась важность результатов, что повысило активность участия родителей в анкетировании примерно на 30 %.

В период с июля 2011 и по май 2012 г. на базе «Белорусского детского хосписа» нами было проведено эмпирическое исследование, которое выявило ряд социально-психологических факторов, оказывающих влияние на жизнедеятельность родителей и взаимоотношения в семье больного ребенка. Общее количество исследуемых составило – 115 человек, из них 30 тяжелобольных детей, 29 матерей, 25 отцов и 31 сиблинг. В результате проведенного пилотажного исследования, выяснилось, что родители не получают удовольствия от своей каждодневной деятельности в достаточной

мере, что порождает чувство отвергнутости, ощущения себя «вне» социальной жизни. Братьям и сестрам больного ребенка часто не хватает принятия, поддержки, участия родителей. Из-за неправильной подачи информации по поводу болезни брата или сестры, сиблинги ощущают страх, боязнь заболеть. Помогая адаптироваться в обществе больному брату или сестре, они сами часто плохо приспособлены к социуму. Особенности взаимоотношений родителей и здоровых детей в семье больного ребенка характеризуются большой эмоциональной дистанцией, нехваткой общения, отчужденностью в отношении.

В ходе дальнейшего исследования была поставлена задача - определить особенности совладающего поведения родителей в ситуации тяжелой и неизлечимой болезни ребенка. Для этого нами была проведена диагностика при помощи методики «Копинг-поведения» Е.Нейм (вариант Бернского опросника «Способы преодоления критических ситуаций»), апробированной в институте им. В.М Бехтерева в Санкт-Петербурге [4]. В исследовании приняло участие 165 респондентов, 75 человек - родители тяжело больных детей, находящихся под опекой Белорусского детского хосписа. В качестве контрольной группы выступили родители детей, не имеющих тяжелые заболевания (90 человек). Для определения эквивалентности групп по возрастным, половым и социальным характеристикам были использованы t-критерий Стьюдента и хи - квадрат Пирсона. Подсчет данных показал, что по заданным параметрам группы эквивалентны.

В ходе исследования особенностей совладающего поведения родителей изучались продуктивные, относительно продуктивные и непродуктивные стратегии совладания со стрессом, которые разделены на три подгруппы: когнитивные, эмоциональные и поведенческие. Основным методом обработки полученных данных был двухфакторный дисперсионный анализ, который позволил нам оценить не только влияние каждого из факторов в отдельности (1 фактор – группа, 2 фактор – стратегия), но и их взаимодействие. Двухфакторный анализ был проведен по трем копинг-

стратегиям: когнитивные, эмоциональные и поведенческие. В материале данной статьи мы рассмотрим результаты по параметру «когнитивные стратегии» совладания родителей тяжело больных детей. Исходя из полученных данных, взаимодействие факторов значимо ($F=2,51, p<0,01$), что позволяет сделать вывод: иерархия когнитивных копинг - стратегий различается в контрольной и экспериментальной группах.

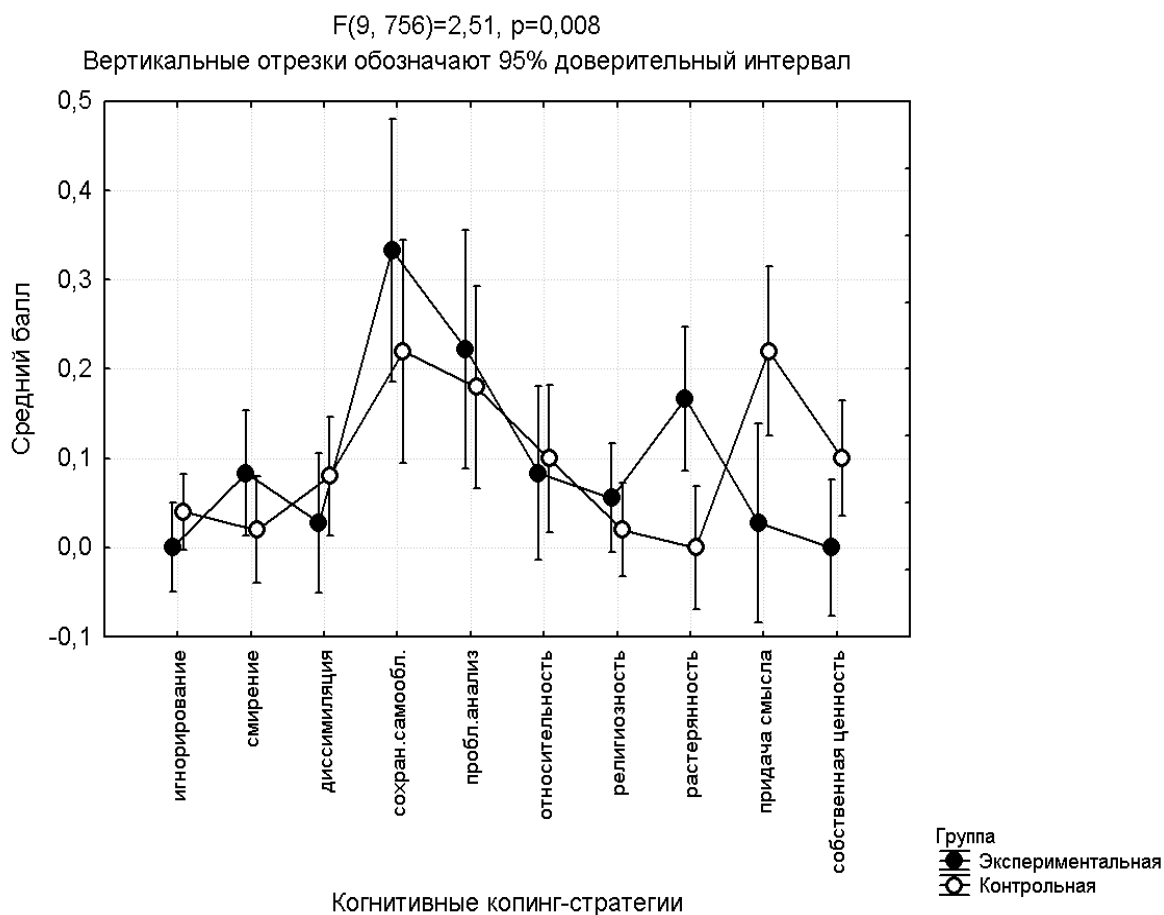


Рисунок 1.1. – График распределения показателей когнитивных копинг-стратегий в контрольной и экспериментальной группах

Как видно из рис. 1.1. - в контрольной группе преобладающей является когнитивная стратегия по параметру «придача смысла», в экспериментальной группе – по параметру «сохранение самообладания».

Для изучения различий в использовании когнитивных стратегий испытуемыми контрольной и экспериментальной группы нами был использован критерий – χ^2 Пирсона.

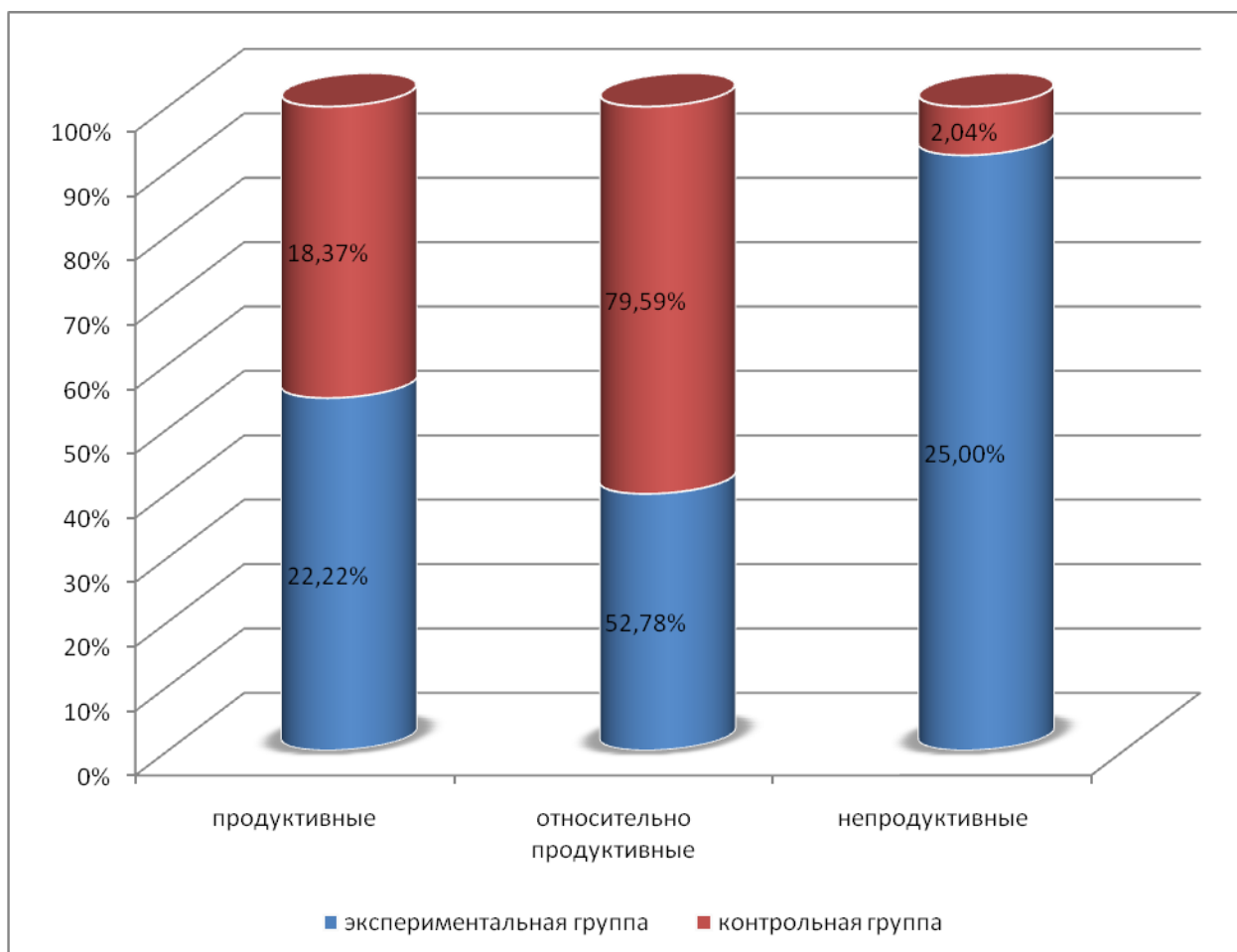


Рисунок 1.2. – Диаграмма показателей продуктивных, относительно продуктивных и непродуктивных когнитивных стратегий совладания в контрольной и экспериментальной группах

Выявлено, что распределения показателей продуктивных, относительно продуктивных и непродуктивных стратегий у родителей в экспериментальной и контрольной группы различаются между собой ($\chi^2=11,64$, $p<0,003$). У родителей контрольной группы показатели по относительно продуктивным стратегиям закономерно выше, чем у испытуемых экспериментальной группы.

Выводы:

1. Результаты опроса родителей на выявление социально-психологических факторов, влияющих на их жизнедеятельность, выявили следующие проблемы: недоступность своевременной информации о прогнозах лечения ребенка, отсутствие у родителей личного времени (для отдыха со вторыми детьми, собственного лечения, времени для общения с супругом/супругой и др.), недостаточность объема замещающего ухода (помощь квалифицированных сиделок, программ «социальная передышка») и психологической поддержки родителям в периоды ухудшения состояния ребенка.

2. Результаты исследования потребностей родителей детей с тяжелыми хроническими заболеваниями показали, что наиболее важными параметрами для поддержания жизнедеятельности являются: сохранение личности родителей, баланс между уходом за ребенком и выполнением функций родителей, физическое и эмоциональное благополучие, ощущение того, что у родителей достаточно знаний и умений и что они хорошо информированы. Сопоставляя фактический материал, можно отметить, что родители говорили о важности иметь доступ к информации по определенному кругу вопросов, включая состояние их ребенка, координаты местных и общественных служб помощи и поддержки, возможности связаться с ними и другими родителями детей с особенностями развития.

3. По результатам изучения особенностей совладающего поведения родителей тяжело больных детей были получены статистически значимые различия в показателях когнитивных стратегий совладания в ситуации тяжелой болезни ребенка. В контрольной группе преобладающей является когнитивная стратегия по параметру «придача смысла» (« Я придаю своим трудностям особый смысл, преодолевая их, я совершенствуюсь сам»), в экспериментальной группе – по параметру «сохранение самообладания» (« Я не теряю самообладания и контроля над собой в тяжелые минуты и стараюсь

никому не показывать своего состояния»). У родителей контрольной группы показатели по относительно продуктивным стратегиям когнитивного совладания закономерно выше, чем у испытуемых экспериментальной группы.

Литература

1. Анциферова, Л.И. Личность в трудных жизненных условиях: переосмысливание, преобразование жизненных ситуаций и психологическая защита // Психол. журн. 1994. Т. 15. № 1. С. 3-18.
2. Алёхин, А.Н. Системный подход в оказании социально-психологической помощи семье: материалы Межд. научн.- практ.конф., г. Минск, 28-29 нояб. 2007 г. / ГУ «Минский городской центр социального обслуживания семьи и детей», ЮНИСЕФ; - 167 с.
3. Голубева, М.С. Совладающее поведение родителей, воспитывающих детей с тяжелыми сенсорными нарушениями / М.С. Голубева // диссертация. [Электронный ресурс]. – Режим доступа: <http://www.dissercat.com/content/sovladayushchee-povedenie-roditelei-vospityvayushchikh-detei-s-tyazhelyimi-sensornymi-narushe> – Дата доступа: 15.05.2013 г.
4. Гончарова, С.С. Совладающее поведение: теория, диагностика и результаты исследований: учеб.-метод.пособие / С.С.Гончарова, В.И.Слепкова.- Минск: БГПУ, 2010. С.56
5. Дунай, В.И. Психология больного ребенка: курс лекций / В.И. Дунай, Ю. И.Чепик. – Минск: БГУ, 2008. – 127 с.
6. Крюкова, Т.А. Психология семьи: жизненные трудности и совладание с ними / Т.А. Крюкова, М.В. Сапоровская, Е.В. Куфтяк. – СПб.: Речь, 2005. – 204 с.

7. Леонтьев Д.А. Тест жизнестойкости /Д.А. Леонтьев, Е.И. Рассказова. – М.: Смысл, 2006. – 63 с.
8. 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.
9. Савва, Н.Н. Аналитический отчет о состоянии детской паллиативной помощи детям в Республике Беларусь. / Н.Н. Савва, Т.И. Решко, А.Г. Горчакова // [Электронный ресурс] – Режим доступа: <http://www.hospice.by/>. – Дата доступа: 02.05.2013 г.
10. Селигман, М. Обычные семьи, особые дети. Системный подход к помощи детям с нарушениями развития / М. Селигман, Р.Б. Дарлинг. – М.: Тенериф, 2009. – 365 с.
11. Чарова, О.Б. Особенности материнского отношения к детям с интеллектуальным дефицитом / О.Б. Чарова, Е.А. Савина // Европейская конференция по психологии развития. – Греция, 1999. С. 43 –52 .
12. Чепик, Ю.И. Особенности психологического сопровождения родителей неизлечимо больных детей // Семейная психология и семейная психотерапия: ежеквартальный научно- практический журнал. – Москва, 2006. – № 2 – С.70–77.
13. Чепик Ю.И., Горчакова А.Г.// Проблема синдрома эмоционального выгорания в области паллиативной медицины/Актуальные вопросы общеврачебной практики: тезисы междунар. научно-практической конференции, Минск, 3-5 мая 2005./ Белорусская медицинская академия последипломного образования. редкол.:А.Г.Мрочек [и др.]. – Минск, БелМАПО -, 2005-С.53-54.
14. Anna Garchakova, Julia Chepik Program «Breavement» («Zaloba») na Bialorusi: doswiadczenie I modele towarzyszenia Hospicjum Deceziesci Narogovy instytut Edukacji Republiki Bialorus// Artukul specjalny, Psychoonkologia, 1: 22-25 Warszawa: Termedia wydawnictwo, 2012.

15. Beresford, B., Rabiee, P. and Sloper, P. *Priorities and Perceptions of Disabled Children and Young People and Their Parents Regarding Outcomes from Support Services*, Social Policy Research Unit, University of York.- York, 2007.
16. Hodapp RM. Families of persons with Down syndrome: New perspectives, findings, and research and service needs. *Mental Retardation and Developmental Disabilities*. – 2007. – P. 279 – 287.