

**ГОСУДАРСТВЕННОЕ БЮДЖЕТНОЕ ОБРАЗОВАТЕЛЬНОЕ
УЧРЕЖДЕНИЕ ВЫСШЕГО ПРОФЕССИОНАЛЬНОГО
ОБРАЗОВАНИЯ
«САНКТ-ПЕТЕРБУРГСКИЙ ГОСУДАРСТВЕННЫЙ
УНИВЕРСИТЕТ»**

Факультет психологии

КОВАЛЬЧУК Юлия Валерьевна

Выпускная квалификационная работа

***Восприятие родителями ребенка и их отношение к его болезни и
лечению на различных этапах течения онкологического заболевания***

Уровень образования: Специалитет

Направление обучения 37.05.01 — «Клиническая психология»

Образовательная программа СМ 5029.2015 «Клиническая психология»

Специализация «Психология кризисов и экстремальных состояний»

Научный руководитель: доцент кафедры психологии
кризисных и экстремальных ситуаций,
кандидат психологических наук,
Пестерева Елена Викторовна

Рецензент: клинический психолог клиники
«НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии
им Р.М.Горбачевой» ФГБОУВО «Первый
Санкт-Петербургский государственный медицинский
университет имени академика И.П. Павлова»
Министерства здравоохранения РФ,
кандидат психологических наук
Милейко Марианна Викторовна

АННОТАЦИЯ

Данная работа посвящена проблеме детско-родительского взаимодействия в ситуации онкологического заболевания ребенка. Исследовалось отношение родителей к болезни и лечению, восприятие ими больного ребенка и взаимодействие с ним. Были выдвинуты гипотезы: 1) характеристики эмоционального состояния родителей связаны с особенностями детско-родительского взаимодействия; 2) родитель склонен воспринимать больного ребенка как слабого, зависимого, несамостоятельного; 3) состояние родителей, восприятие ими больного ребенка и взаимодействие с ним отличаются на разных этапах течения заболевания ребенка; 4) родители характеризуются низким уровнем толерантности к неопределенности. Исследовалось 29 родителей на различных этапах течения заболевания ребенка с помощью анкеты и психодиагностических методик “Госпитальная шкала депрессии и тревоги”, “Опросник детско-родительского эмоционального взаимодействия”, “Шкала толерантности к неопределенности”. Данные обрабатывались с применением описательных статистик, сравнительного и корреляционного анализа. Выявлено, что уровень тревоги родителя оказывает влияние на его восприятие ребенка, а также на характер детско-родительских взаимоотношений. Большинство родителей признают важность информирования ребенка о болезни и лечении, но не умеют это делать. Выявлены особенности отношения к болезни и лечению, восприятия ребенка, детско-родительского взаимодействия и толерантности к неопределенности на различных этапах течения заболевания ребенка.

ABSTRACT

This study is devoted to the problem of parent-child interaction in the situation of a child's oncological disease. Parents' attitudes to illness and treatment and their perception of the child were examined. We assumed that emotional state of parents is associated with the peculiarities of the parent-child interaction; there are tends to perceive a sick child as weak, dependent; parents have low level of tolerance for uncertainty; the emotional state of the parents, their perception of the sick child and interaction with him differ at different stages of the disease. 29 parents of children at various stages of cancer treatment were studied. Methods: Questionnaire, Hospital Depression and Anxiety Scale, Child-Parent Emotional Interaction Inventory, and Multiple Stimulus Types Ambiguity Tolerance Scale-I. Descriptive statistics, comparative and correlation analysis were used for data processing. It was found that the level of anxiety of a parent influences his perception of the child, as well as the parent-child interaction. Most parents recognize the importance of informing their child about illness and treatment, but they do not know how to do it right. The peculiarities of the attitude to illness and treatment, perception of the child, parent-child interaction and tolerance to uncertainty at various stages of the child's illness were revealed.

ОГЛАВЛЕНИЕ

АННОТАЦИЯ	1
ВВЕДЕНИЕ	5
Глава 1. ОБЗОР ЛИТЕРАТУРЫ ПО ПРОБЛЕМЕ ИССЛЕДОВАНИЯ	10
1.1. Развитие взглядов на проблему ребенка и семьи в ситуации онкологического заболевания	10
1.2. Особенности психологического состояния родителей в ситуации онкологического заболевания ребенка	14
1.3. Особенности восприятия родителями ребенка в ситуации онкологического заболевания	19
1.4. Особенности детско-родительского взаимодействия в ситуации онкологического заболевания ребенка	22
1.5 Отношение родителя к болезни ребенка и лечению в стационаре	27
ГЛАВА 2. МЕТОДЫ И ОРГАНИЗАЦИЯ ИССЛЕДОВАНИЯ	31
2.1 Цели и задачи исследования	31
2.2 Характеристика выборки	32
2.3 Методы исследования	33
2.3.1 Метод анкетирования.....	34
2.3.2 Методика «Госпитальная шкала депрессии и тревоги».....	35
2.3.3 Методика «Особенности детско-родительского эмоционального взаимодействия» (ОДРЭВ)	36
2.3.4 Методика «Шкала толерантности к неопределенности».....	37
2.4 Процедура исследования	37
2.5 Математико-статистические методы обработки данных	38
ГЛАВА 3. РЕЗУЛЬТАТЫ ИССЛЕДОВАНИЯ И ИХ ОБСУЖДЕНИЕ	40
3.1 Описание результатов исследования	40
3.1.1 Отношение родителей к болезни и лечению ребенка на различных этапах течения онкологического заболевания.....	40
3.1.2 Эмоциональное состояния родителей на различных этапах течения онкологического заболевания	52

3.1.3 Восприятие родителями больного ребенка на различных этапах течения онкологического заболевания	56
3.1.4 Взаимодействие родителя с больным ребенком	63
3.1.5 Толерантность к неопределенности родителей детей на разных этапах течения онкологического заболевания.....	68
3.2 Обсуждение результатов исследования	73
ВЫВОДЫ.....	79
ЗАКЛЮЧЕНИЕ.....	81
СПИСОК ЛИТЕРАТУРНЫХ ИСТОЧНИКОВ.....	82
ПРИЛОЖЕНИЯ.....	91

ВВЕДЕНИЕ

По сведениям за 2016 год [4] показатель распространенности онкологических заболеваний в возрасте 0-17 лет составлял 84,4 на сто тысяч населения. Ежегодно рак диагностируется примерно у 400 000 детей и подростков в возрасте от 0 до 19 лет [63], [68]. С увеличением возможностей и совершенствованием методов современной медицины возрастает и уровень выживаемости, ремиссии и выздоровления пациентов: в странах с высоким уровнем дохода выживаемость после 5 лет ремиссии превышает 80%, и около 30-45% в странах с уровнем дохода ниже среднего [63]. По этой причине все больше внимания уделяется психологическим аспектам ситуации онкологического заболевания. Влияние психологических факторов учитывается в процессе лечения, адаптации и реабилитации детей с заболеваниями онкологического генеза.

В современной клинической психологии среди множества различных отношений придается немалое значение взаимоотношениям между ребенком и родителями. Внутрисемейные отношения оказывают влияние на формирование самосознания, а также эмоциональной, волевой, коммуникативной и нравственной сфер ребенка. Невозможно переоценить роль родителей в процессе развития всех сторон психики ребенка. Обнаружение у ребенка онкологического заболевания и последующее лечение не только несут угрозу жизни, но и становятся причиной снижения качества жизни юного пациента и его родных на долгое время. Основные ресурсы для адаптации к изменившимся условиям жизни ребенок обычно находит именно внутри семьи. Однако ситуация угрозы жизни ребенка является психотравмирующей как для самого пациента, так и для его ближайшего окружения – семьи. Оказавшись в ситуации, когда ребенок болен несущим угрозу жизни заболеванием, родители испытывают целый спектр эмоциональных переживаний и реакций. У большей части

родителей, чьи дети страдают угрожающими жизни заболеваниями, выявляются разного рода психические нарушения [6], [28], [60]. В силу чего родители часто бывают не в силах оказывать поддержку ребенку, отвечать на вопросы, связанные с болезнью и смертью. Осознанно или нет, они могут стать менее отзывчивыми и чувствительными к потребностям ребенка, скрывать от него характер заболевания и прогнозы, что лишь препятствует нормальному развитию детско-родительских отношений [56]. Эмоциональное состояние и восприятие родителями ребенка оказывают значительное влияние на характер взаимодействия в диаде родитель-ребенок.

Сегодня исследование семьи и ближайшего социального окружения онкологического больного имеет особую ценность с практической точки зрения: медицинский психолог в клинике работает не только с пациентом, в качестве которого выступает ребенок, но и со всей его семьей. Кроме того, семья и ближайшее социальное окружение, участие и поддержка с их стороны являются важными психологическими ресурсами для адаптации ребенка с онкологическим диагнозом к ситуации болезни и лечения.

Все вышеперечисленное указывает на актуальность изучения проблемы детско-родительского взаимодействия в семьях с больным ребенком. За 2 последних десятилетия проблема семьи в ситуации онкологического заболевания ребенка стала активно исследоваться как зарубежными, так и отечественными психологами. Данное исследование позволит лучше понять не только эмоциональное состояние родителей, чьи дети проходили или проходят лечение в стационаре в связи с жизнеугрожающими заболеваниями онкологического генеза, но также изучить восприятие родителями больного ребенка, характер взаимодействия с ним, связь особенностей этого восприятия с эмоциональным состоянием родителей и их отношением к болезни и лечению. На практике результаты исследования позволят шире охватить

проблему психологических особенностей состояния родителей госпитализированных детей и укажут на необходимость внимания к их состоянию и оценке ситуации болезни и лечения, к способам эмоционального взаимодействия родителя и ребенка, что, повлияет на отношение родителя и, соответственно, ребенка к болезни и лечению и в дальнейшем на комплаентность поведения, результаты лечения и качество жизни пациента и его семьи.

Целью настоящего исследования являлось изучение восприятия родителями ребенка на разных этапах течения онкологического заболевания, особенностей взаимодействия с ним, а также и их отношения к ситуации болезни и лечения.

Предмет исследования: психическая сфера родителей в ситуации онкологического заболевания ребенка.

Объект исследования: восприятие родителями больного ребенка, их эмоциональное состояние и отношение к болезни и лечению.

В соответствии с целью были выдвинуты **гипотезы**, проверка которых предполагалось в результате проведения эмпирического исследования:

- 1) Выраженность тревоги и депрессивных переживаний родителя в ситуации онкологического заболевания ребенка связаны с особенностями детско-родительского взаимодействия;
- 2) В ситуации онкологического заболевания родитель склонен воспринимать больного ребенка как слабого, зависимого, несамостоятельного;
- 3) Эмоциональное состояние родителей, восприятие ими больного ребенка, их отношение к болезни ребенка и детско-родительское

взаимодействие различны на разных этапах течения онкологического заболевания ребенка;

- 4) Родители в ситуации онкологического заболевания ребенка характеризуются низкой толерантностью к неопределенности.

Для достижения цели и проверки гипотез были поставлены следующие **задачи**:

1. Исследовать отношение родителей к болезни и лечению ребенка в ситуации онкологического заболевания ребенка;
2. Исследовать эмоциональное состояние родителей на различных этапах течения онкологического заболевания ребенка;
3. Изучить особенности восприятия родителем больного ребенка на различных этапах течения онкологического заболевания;
4. Исследовать характер детско-родительского взаимодействия в ситуации онкологического заболевания ребенка;
5. Изучить толерантность к неопределенности у родителей на различных этапах течения онкологического заболевания ребенка;
6. Проанализировать связь эмоционального состояния родителей, восприятия ими больного ребенка и детско-родительского взаимодействия в ситуации онкологического заболевания ребенка.

Для реализации поставленных задач и проверки гипотез были использованы метод анкетирования (для сбора социально-демографических данных, исследования уровня информированности и осведомленности, особенностей семейной ситуации, характеристик восприятия ребенка, отношения к его болезни и лечению), а также психодиагностические методики: “Госпитальная шкала депрессии и тревоги” (Zigmond A.S., Snaith R.P.) [47]; “Опросник детско-родительского эмоционального взаимодействия”(Захарова Е.И.) [22], [23]; “Шкала

толерантности к неопределенности” (Дж. МакЛйен, в адаптации Осина Е.Н., Луковицкой Е.Г.) [19].

Сбор эмпирического материала производился в январе-марте 2021 года на базе детского отделения ФГБУ "НМИЦ онкологии им. Н.Н. Петрова" Минздрава России, детского отделения клиники «НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии имени Р. М. Горбачевой» и АНО «Центр психологической помощи детям, перенесшим онкологическое заболевание, и их родственникам "Радуга жизни"». В исследовании приняли участие 29 родителей на различных этапах течения онкологического заболевания ребенка.

Глава 1. ОБЗОР ЛИТЕРАТУРЫ ПО ПРОБЛЕМЕ ИССЛЕДОВАНИЯ

1.1. Развитие взглядов на проблему ребенка и семьи в ситуации онкологического заболевания

Еще в начале двадцатого века онкологический диагноз был равносителен смертельному приговору, сообщать пациенту о заболевании и лишать его перспективы будущей жизни считалось бесчеловечным. По мере развития медицины онкологическое заболевание перестало быть гарантом летального исхода и инвалидизации, постепенно стал возникать вопрос о качестве жизни пациентов, их переживаниях, психологических особенностях и последствиях ситуации болезни и лечения. В 1985 году Управление по контролю за продуктами и лекарствами США рекомендовало включить в клинические исследования оценку качества жизни пациентов как критерий результативности лечения онкологических заболеваний [39]. Таким образом пациент перестал быть пассивным объектом медицинских процедур, стал восприниматься как активный участник процесса лечения и реабилитации. Начала свое развитие такая междисциплинарная область клинической психологии как онкопсихология, которая охватывает широкий спектр задач от организации медицинской и психологической помощи пациентам и их семьям, психообразования медицинского персонала, до проведения комплексных исследований психических нарушений и психосоциальных последствий у пациентов [39].

Несмотря на достаточно низкую распространенность онкологических заболеваний у детей по сравнению с другими болезнями, злокачественные образования являются самой частой причиной смерти у детей старше 5 лет [18]. На ранних этапах развития детской онкологии основной задачей было сохранить жизнь пациента, вопрос о ее качестве и влиянии лечения на формирующуюся личность ребенка, особенности

психического развития был второстепенным. С развитием медицины стали совершенствоваться и методы лечения онкологических заболеваний у детей, возрастать уровень выживаемости, и сегодня лечение детей с онкопатологией оказывается эффективным в более чем 80% случаев [50]. Со временем ситуация онкологического заболевания ребенка стала рассматриваться не только как медицинская проблема, но и как социально-психологическая. Специалисты-психологи стали включаться в процесс лечения уже на диагностическом этапе, оказывая помощь маленькому пациенту и его семье на всех этапах лечения и реабилитации. Особенности психического состояния, отдаленные последствия и нарушения у детей, имеющих опыт лечения от онкологического заболевания, стали активно изучаться как зарубежными, так и отечественными специалистами.

Ситуация онкологического заболевания ребенка имеет специфические особенности, которые связаны с юным возрастом пациента. Дети дошкольного и младшего школьного возраста считаются более уязвимыми с точки зрения социально-психологической адаптации к болезни по сравнению с подростками и взрослыми [24]. Сегодня большинством авторов отмечается, что ситуация онкологического заболевания является травматичной для ребенка и вызывает те же переживания, что у взрослых. Во многих исследованиях [4],[13],[50],[66],[69],[71] демонстрируется, что тяжелое заболевание может привести к развитию у ребенка психических нарушений, укладывающихся в картину посттравматического стресса: депрессия, гипербдительность, наплывы воспоминаний о болезни, нарушения сна в виде кошмаров и бессонницы, импульсивность.

Госпитализация и последующее лечение выступают экстремальными и кризисными обстоятельствами, значительно изменяющими привычный ход жизни. В детском же возрасте они нередко влекут за собой нередко

необратимые изменения в еще только формирующейся структуре личности пациента. Исследователями было показано [4],[26],[53], что несущие угрозу жизни заболевания и процесс их лечения значительно отражаются на психической сфере ребенка: рассматривались изменения высших психических функций, поведения, самооценки и самосознания, коммуникативных способностей и социального функционирования детей, находящихся на разных этапах течения и лечения онкологического заболевания.

Все вышеперечисленное в сочетании с остальными изменениями, вызванными болезнью и лечением, искажает нормальные закономерности развития ребенка. В этой связи, первые исследования психологических проблем в ситуации онкологического заболевания были сосредоточены в основном на психическом функционировании самого пациента, ребенок в них изучался изолированно от семейной ситуации и характеристик внутрисемейного взаимодействия. Затем специалисты обратили внимание на то, какую роль в процессе госпитализации и лечения играет ближайшее окружение ребенка - прежде всего, родители (или один из них, непосредственно ухаживающий за пациентом). Оказавшись в ситуации заболевания, несущего угрозу жизни, ребенок нуждается в присутствии и поддержке родителей как никогда. Именно на родителей ложатся не только функции сопровождения и принятия решений о лечении и информировании о заболевании, но и эмоциональной поддержки и заботы, формирования отношений к ситуации болезни и лечения и даже комплаентного поведения. Однако для многих родителей ситуация тяжелой болезни ребенка становится сверхсильным стрессом, нарушающим привычное функционирование и имеющим множество негативных последствий.

Болезнь внезапна, несет прямую угрозу жизни, разрушает привычную картину мира, приводит к чувству утраты контроля над своей жизнью и

жизнью ребенка, неопределенности будущего. Онкологическое заболевание становится причиной снижения качества жизни юного пациента и его ближайшего социального окружения – семьи – на долгое время [33],[34]. Даже после завершения лечения родных преследуют серьезные психологические и социальные проблемы, с которыми семья нередко оказывается один на один: им самостоятельно приходится адаптироваться к изменениям жизни и преодолевать последствия болезни.

Можно сказать, что реакция родителей на угрожающее жизни ребенка заболевание – это разворачивающаяся во времени экстремальное состояние, обладающее стадийностью: шок, отрицание, гнев, депрессии, торг с судьбой, и, наконец, принятие [7]. Родители нередко оценивают заболевание и лечение ребенка как пролонгированную стрессовую ситуацию, что может выступать как фактор риска развития у них симптомов посттравматического стрессового расстройства. Поэтому в сфере исследования психологических аспектов ситуации онкологического заболевания ребенка в последние годы все чаще стали включать особенности психоэмоционального состояния и реакций его родителей. В настоящее время в большинстве исследований ситуации онкологического заболевания ребенка активно изучается роль родителей в лечении и реабилитации, влияние детско-родительских отношений на психологическое благополучие пациента, однако этих данных все еще недостаточно для полноценного освещения проблемы.

Помимо этого, в семьях с ребенком, имеющим онкологическое заболевание, нередко есть сиблинги, которые также находятся в трудной жизненной ситуации. Являясь частью семейной системы, они ощущают на себе ее изменения, происходящие под влиянием онкологического диагноза их брата или сестры. Условно здоровые братья и сестры также страдают от нарушения эмоционального контакта с родителями, у них нередко

наблюдается травма привязанности, связанная с чувством утраты значимого взрослого [13].

Таким образом, можно проследить закономерные изменения и развитие взглядов исследователей на ситуацию онкологического заболевания ребенка. Сегодня в сфере изучения данной проблемы преобладает биопсихосоциальная концепция, основанная на целостном и персонализированном подходе [39]. Как в лечении и реабилитации, так и в оказании психологической помощи юному пациенту приобрели важность не только физиологические и биохимические факторы, но и психологические особенности и факторы социальной среды. Начинаясь с сосредоточенности на медицинских аспектах заболевания, сфера изучения расширилась до включения в исследовательское поле ближайшего социального окружения пациента, его родителей, сиблингов и семьи.

1.2. Особенности психологического состояния родителей в ситуации онкологического заболевания ребенка

Оказавшись в ситуации заболевания, несущего угрозу жизни, ребенок нуждается в присутствии и поддержке родителей как никогда. Однако для многих родителей ситуация тяжелой болезни ребенка становится сверхсильным стрессом, который нарушает их привычное функционирование и имеет множество негативных последствий. Онкологический диагноз у ребенка – экстремальная ситуация в жизни семьи, поскольку болезнь несет реальную угрозу летального исхода [12], [39]. Закономерно утрачиваются значимые составляющие жизни – здоровье, стабильность, предсказуемость и нерушимость мира, чувство защищенности и уверенности в своих силах [5]. И сам пациент, и члены его семьи переживают психотравмирующую ситуацию, которая не проходит без последствий [12].

Исследователи, описывающие психологические особенности родителей детей с онкопатологией [18],[51],[61] полагают, что реакции на болезнь ребенка во многом зависят как от личностных особенностей родителя, его эмоционального состояния, уровня интеллектуального развития и образования, принадлежности к той или иной культуре, религии, диагноза и прогноза заболевания, опыта психотравмирующих событий, так и от тех обстоятельств, в которых находится семья, узнавшая об онкологическом диагнозе ребенка. Отмечается [8], [28], [60] что реакция родителей на заболевание ребенка может быть разной степени выраженности, но те или иные нарушения психики присутствуют всегда – причем как у самого пациента, так и у его родителей. По данным исследований [28], [60], у большей части родителей, чьи дети страдают угрожающими жизни заболеваниями, выявляются разного рода психические нарушения. Примерно треть таких расстройств [28] составляют невротические и депрессивные реакции, у остальных родителей диагностировались затяжные невротические и депрессивные состояния. Причиной расстройства обычно выступает психотравмирующий характер ситуации болезни, а также переутомления, бытовые трудности, проблемы со сном и аппетитом. Зарубежные авторы [69], [70], [71] сходятся во мнении, что эмоциональное состояние родителей, их переживания, оценка ситуации, удовлетворенность браком и семейная ситуация в целом оказывают значительное влияние на уровень адаптации ребенка в ситуации жизнеугрожающего заболевания.

Обнаружение у ребенка угрожающего жизни заболевания, как правило, неожиданно и становится настоящим ударом для семьи. Картина переживаний родителей обычно соответствует стадиям принятия неизбежного (по Кублер-Росс): они испытывают растерянность, страх, отчаяние, вину, раздражение, гнев, горе, печаль. Отмечается, что часто родители как бы «застревают» на одном из этих этапов переживания, что

отражается на восприятии ситуации и отношениях с ребенком [36]. Несущий угрозу жизни диагноз ребенка изменяет образ жизни семьи и вызывает серьезные социальные и психологические трудности: депрессию, растерянность, социальную изоляцию, ухудшение материального положения, психолого-педагогические проблемы у других детей в семье и т.д. [10]

Принятие родителями болезни ребенка весьма сложный и неоднозначный процесс, он зависит не столько от характера заболевания ребенка, сколько от особенностей личности. Многим родителям свойственно переживание бессилия, утраты контроля над жизнью ребенка, они нуждаются в поддержке близких, особенно в момент постановки диагноза и в период лечения [36]. Не всем удается принять диагноз: это может проявляться в неоднократных обращениях к разным специалистам и формам лечения, нетрадиционной медицине. Авторы полагают, что в основе такого рода реакций на болезнь лежит феномен экспектаций, под которым понимается «система ожиданий родителей в отношении ребенка и своего собственного поведения» [48]. Экспектации выступают в виде некоторых представлений о том какой ребенок, что ему свойственно, как он может себя вести в той или иной ситуации и как должны реагировать родители. Заболевание ребенка как бы аннулирует прежние экспектации, в то время как новые не могут сформироваться ввиду неопределенности будущего ребенка. Отсутствие экспектаций порождает шоковую реакцию, формирует отрицательные ожидания в отношении ребенка и создают определенную форму восприятия и отношения к ребенку. Это отношение чаще всего характеризуется безынициативностью и отстраненностью [48].

Несмотря на базовую способность родителей к эмпатии и высокую оценку эмоционального компонента взаимодействия с ребенком выраженность депрессивных переживаний и дистресса негативно влияет на

проявление эмпатии к ребенку, на желание понять и посочувствовать ему. Родителям нередко с трудом дается взаимодействие с ребенком на эмоциональном уровне, они часто не понимают состояние ребенка и не могут его регулировать, поэтому больше стремятся к телесному контакту с ним [2],[6].

Исследователи [30], [31], [62] отмечают, что родители в период от 1 месяца до 7 лет после постановки диагноза отличаются непоследовательностью и гиперопекающим отношением к ребенку. При этом они остаются менее эмоционально откликаемы и вовлекаемы по отношению к ребенку, его переживаниям и потребностям. Матери характеризуются выраженным дистрессом, стараются избегать всего, что как-то связано с болезнью и лечением ребенка: мыслей, чувств, напоминаний о необходимости соблюдать рекомендации лечащего врача. Высокая тревожность может не покидать родителей даже спустя годы после выхода в ремиссию [17], они остаются в ситуации болезни ребенка, даже после его доказанного выздоровления [12]. Кроме того, в большинстве исследований обнаруживается снижение качества жизни родителей, а также его связь с тем, как они оценивают качество жизни детей. Показатели качества жизни обычно выше у родителей детей, находящихся в ремиссии онкологического заболевания, по сравнению с теми, чьи дети только диагностировали онкопатологию и с родителями, чьи дети еще находятся в процессе лечения [33],[34].

Стадия заболевания сказывается и на выраженности травматизации родителя. В исследовании матерей онкобольных было выявлено, что травматизация была более выражена у матерей пациентов, находящихся в стационаре из-за рецидива заболевания. Кроме того, на выраженность травматизации у матери влияли взаимоотношения в семье и уровень оказываемой ей поддержки. По мнению зарубежного исследователя

Wedekind [71], высокий уровень сплоченности и поддержки в семье также влияет на улучшение качества жизни ребенка. Показано, что матери, имеющие ребенка с онкологическим заболеванием, имеют значительно меньше иллюзий в отношении собственной жизни. Изменяются их стремления, ценности и интересы, отмечается пассивное отношение к собственной жизни, также низкая значимость сфер, связанных с саморазвитием, самореализацией, которые являются залогом благополучия зрелой личности [17].

Наблюдаются различия в переживаниях и реакциях на болезнь и лечение у матерей и отцов детей с онкологическими заболеваниями. В зарубежных исследованиях [66] была выявлена положительная корреляция между выраженностью стресса у матери и у отца, но матери сообщали о более высоком уровне стресса. Авторы связывают это с большей нагрузкой, необходимостью заботиться и ухаживать за ребенком и, следовательно, сталкиваться с большим количеством стрессоров по сравнению с отцами. Многие отцы отмечают, что их переживания столь же сильны, но они предпочитают не проявлять их открыто, чтобы еще больше не отягощать состояние ухаживающих матерей [61].

Предполагается, что матери легче приспосабливаются к ситуации тяжелой болезни ребенка, в связи с тем, что обычно ближе к нему и берут на себя ухаживающую функцию [61]. А также, что именно матери первыми начинают принимать диагноз ребенка – вероятно, во многом это определяется формирующимся механизмом материнской привязанности и безусловным характером материнской любви [48]. Отношение же отцов к ребенку отличается большей рациональностью, а их любовь условностью, поэтому принятие болезни отцами выглядит более противоречиво [48]. Зарубежные авторы [64] описывают, что многие отцы существенно изменяют свои отношения с больным ребенком (и, возможно, с супругой и другими детьми) в результате психологического воздействия болезни на

себя и свою семью. Тем не менее, пример материнского принятия ребенка для многих отцов становится положительным и стимулирующим образцом [48] Отношения с отцами также изменяются и со стороны ребенка: вследствие закономерного сближения с матерью, сопровождающей его весь процесс лечения, неизбежно снижается частота и интенсивность контактов с отцом. Помимо этого, по мнению исследователей [21] дети с онкологическим диагнозом обладают большим эмоциональным принятием матери, по сравнению с отношением к отцу.

Таким образом, родители онкобольного ребенка оказываются в психотравмирующей ситуации, неизбежно сказывающейся на их эмоциональном состоянии и психическом здоровье в целом. К наиболее частым симптомам: устойчивое нервно-психическое напряжение, тревогу и неуверенность в завтрашнем дне, перестройку ценностной сферы, ощущение беспомощности, страх рецидива и навязчивые мысли, избегание, пассивное отношение к жизни. Необходимо отметить, что эмоциональное состояние родителей, может влиять не только на детско-родительские отношения и особенности их взаимодействия, но и на степень информированности ребенка, отношение к болезни и лечению и, соответственно, на точность выполнения предписаний и комплаентность поведения - от чего напрямую зависит выздоровление ребенка.

1.3. Особенности восприятия родителями ребенка в ситуации онкологического заболевания

Родительское отношение – «система, или совокупность родительского эмоционального отношения к ребенку, восприятие ребенка родителем и способов поведения с ним» [46]. Именно взаимоотношения с родителями и поддержка с их стороны являются ресурсами для ребенка с онкологическим заболеванием - в процессе лечения и восстановления он

переживает психологические и социальные трудности, которые без поддержки со стороны родителей могут сохраняться и после завершения лечения, выхода в ремиссию заболевания и в дальнейшей жизни. В то же время родители, испытывая физическое и психологическое истощение, не всегда способны заметить трудности, возникающие у ребенка. По мнению зарубежного исследователя Wedekind [71], существует выраженная связь между адаптацией ребенка и адаптацией матери.

В некоторых случаях заболевание ребенка и реакции родителей приводят к таким изменениям в детско-родительских отношениях, которые не только не способствуют приспособлению, но и усугубляют и без того тяжелую ситуацию, в которой находится семья онкологического больного. Авторы [16], [51] отмечают, что во взаимодействии родителей с ребенком нарушается баланс: отношение варьируется от гиперопеки и сверхконтроля до попустительского и отвергающего, когда ребенок перестает воспринимать родителя как опору, утрачивает чувство безопасности. Подавляемый гнев на болезнь часто воспринимается родителями как недопустимое раздражение на ребенка, пытаясь избежать этого чувства, родитель может эмоционально изолироваться, снижается уровень и качество эмоционального взаимодействия в диаде ребенок-родитель [29]. Противоречивость отношения к собственному ребенку проявляется в том, что он одновременно рассматривается и как объект любви, и как причина тревог и переживаний [48]. Именно это, по оценке большинства матерей, является причиной раздражения по отношению к ребенку, что неизбежно приводит к возникновению чувства вины за свою реакцию. По данным некоторых исследователей более половины родителей отмечают раздражение, вызванное поведением и состоянием ребенка во время болезни[50]. Кроме того, чувство вины нередко появляется из установки

родителей, что это они стали причиной болезни ребенка – прямо или косвенно [61].

Исследователями [45] отмечается, что особенности восприятия ребенка в ситуации болезни зависят от индивидуально-психологических характеристик родителя. Так, тревожные, сосредоточенные на здоровье родители создают в семье атмосферу страха, ожидания тяжелых недугов, а при их появлении – непременно худшего исхода. Родители, стремящиеся извлечь для себя преимущества, даже болезнь ребенка будут использовать для привлечения внимания к себе. Слишком уверенные в своих силах и возможностях часто уделяют ребенку недостаточно внимания вообще и во время болезни в частности, иногда подолгу не замечают симптомы заболевания.

В большинстве публикаций [36], [50] описываются две крайние тенденции восприятия болеющего ребенка: как слабого и уязвимого и как сильного и стойкого. Восприятие ребенка как слабого и уязвимого и вызванное этим чрезмерно опекающее отношение, которые выступают необходимым ресурсом в ситуации болезни, после завершения лечения негативно сказываются на самоотношении ребенка и способствуют его дезадаптации [50], [57]. Некоторые родители отмечают, что стали более уступчивыми, терпеливыми, их отношение может доходить до попустительского. При этом большинство родителей склонны заботиться в большей мере о физическом состоянии ребенка, а не о его переживаниях [36]. Отмечается, что большинство родителей замечают происходящие с ребенком изменения: как к лучшему, что авторы связывают с идеализацией ребенка из-за страха его потерять, так и в сторону неуравновешенности, агрессивности, упрямства. При этом ожидания родителей обычно завышены из-за неправильной оценки психологических возможностей ребенка и тревоги. Выявлена полярность взглядов - одни родители считают,

что все зависит от них, а другие не ощущают себя способными на что-либо повлиять [36].

Необходимо отметить, что исследователи описывают зависимость восприятия ситуации болезни и ребенка от характеристик и состава семьи: так, например, показатели страха утраты ребенка и конфликтность между родителями оказалась выше в семьях, где больной ребенок – девочка и ниже, если это мальчик. Кроме того, на психологическое благополучие внутрисемейных отношений влияет наличие сиблингов: в семьях с единственным ребенком выше показатель конфликтности между родителями, вмешательства в жизнь ребенка и проекции на ребенка собственных нежелательных качеств. Угроза потери единственного ребенка вызывает у родителей сильнейший дистресс [3], страхи и обиды, приводящие к конфликтам.

1.4. Особенности детско-родительского взаимодействия в ситуации онкологического заболевания ребенка

Согласно положениям системной семейной терапии, семья представляет собой совокупность элементов, их отношений и свойств, находящийся в динамических связях, постоянном взаимообмене друг с другом и с окружающей средой [11]. То есть изменение одной составляющей приводит к перестройке всей системы. В связи с этим авторы особо отмечают характеристики так называемой адаптивной семьи – семьи, “изменения в которой способствуют сохранению ее стабильности и конструктивности функционирования” [61,с.44] Специалисты [37] считают, что наиболее значимыми признаками адаптивной семьи являются: тенденция к восстановлению и сохранению стабильности, нарушенной болезнью ребенка; готовность к научению и принятию нового опыта;

возможность принятия и свободного выражения своих чувств членами семьи.

Онкологическое заболевание ребенка оказывает значительное влияние на всех членов семьи, система неизбежно претерпевает изменения, которые, в первую очередь, касаются взаимоотношений в диаде родитель-ребенок. Необходимо отметить, что детско-родительские отношения – это не только отношения между родителем и ребенком, но и взаимоотношение, взаимовлияние, активное взаимодействие родителя и ребенка [59].

Исследователи [61], [35] выделяют два этапа изменения семейной системы в связи с известием о диагнозе ребенка. На начальном этапе члены семьи отрицают факт болезни ребенка или не придают ему особого значения, семья продолжает привычное функционирование, но в состоянии эмоционального напряжения, сопряженного с чувством вины, гнева и фрустрации. Со временем нарастает напряжение, ощущение ненадежности. Из-за болезни ребенка в семейной системе неизбежно происходят существенные изменения, связанные с разной вовлеченностью ее членов в процесс лечения и ухода за больным ребенком. Отмечаются несколько типов изменения семейной системы в связи с онкологическим заболеванием ребенка: функциональные, невротические и дезинтегрирующие [61]: функциональные изменения укрепляют семейную систему, сплачивают перед общей бедой; невротические изменения нарушают устоявшиеся паттерны взаимодействия и ролевые модели поведения членов семьи; дезинтегрирующие изменения характеризуются ухудшением семейных взаимоотношений, нестабильностью, дисфункциональностью и даже разрушением системы.

К сожалению, именно дезинтегрирующие изменения становятся наиболее частым последствием известия об онкологическом заболевании ребенка [61]. Нередко перестраивается вся иерархия и сменяются функциональные роли, формируется заведомо дисфункциональная

вертикальная подсистема «ухаживающий родитель - ребенок». Остальные члены семьи, не включенные в эту диаду оказываются отстраненными от ситуации, но в то же время эмоционально вовлеченными в процесс болезни и лечения ребенка. Внутренние границы между подсистемами семьи «размываются», а внешние становятся «жестче». Это лишь усугубляет дисфункциональность семьи как системы и дезадаптацию ее членов [12]. В целом, в результате произошедшей травматизации и детей, и родителей, вызванной длительным нахождением в состоянии стресса, в семье утрачивается способность функционировать и общаться на прежнем уровне.

В семьях детей с онкопатологией выявляется изменение структуры и параметров семейной системы, снижение сплоченности и адаптации [21], [49] перераспределение семейных функций; функциональные пустоты и изменения ролей, потеря целей, ориентиров, планов, жизненной перспективы, снижение жизнестойкости [57]. Отмечаются подавление и сложности в выражении негативных чувств, эмоциональная дистанцированность в отношениях, трудности в формировании границ и способов взаимодействия членов семьи. Кроме того члены семьи испытывают устойчивую тревогу, фрустрирование своих потребностей в пользу удовлетворения потребностей больного ребенка, табуирование значимых тем – таких как диагноз, его прогнозы и особенности лечения [16]. Ухудшается психоэмоциональное состояние семейной системы в целом [49].

В подсистеме “родитель-ребенок” нередко наблюдаются трудности поддержания позиции родителя и определения нового положения ребенка в семье, сложности в осуществлении воспитательной функции, регресс и инфантилизация вышедшего больного или вышедшего в ремиссию ребенка или, напротив, его раннее взросление, изменения в эмоциональной

составляющей общения, ревность сиблингов, нередко - смещение отношений ребенка и родителя в сторону дисфункциональности по типу «замещающего супруга» [5].

По данным исследований [3],[21],[57] для абсолютного большинства семей характерен дисфункциональный или полуфункциональный тип семейной системы. Среди ключевых характеристик стиля воспитания преобладают гиперпротекция, потворствование, недостаточность обязанностей и требований-запретов, минимальность санкций, предпочтение детских качеств и фобия утраты [3],[27],[44],[54]. По сравнению с семьями здоровых детей наиболее характерны родительские отношения по типу «симбиоз», «отвержение», «маленький неудачник» и «авторитарная гиперсоциализация», которые вопреки дисфункциональному характеру могут способствовать социально-психологической адаптации ребенка [24]. Родители уделяют внимание эмоциональному состоянию ребенка, позволяют высказываться о чувствах, либо, напротив, пытаются всячески отвлечь его от ситуации болезни и связанных с ней переживаний [3]. Устойчивое нервно-психическое напряжение, тревога и истощенность родителей, неспособность говорить открыто о своих переживаниях и страхах, эмоционально поддерживать друг друга, препятствуют продвижению на пути реабилитации, разъединяет и отдаляет членов семьи друг от друга [5].

Еще одной трудностью в детско-родительском взаимодействии становится вопрос информирования ребенка о заболевании. Клинический опыт специалистов показывает, что ребенок может оперировать медицинской терминологией, но не имеет четкого представления о диагнозе, он формирует свое собственное понятие болезни - «редкая, нехорошая и трудная»; часто упоминается слово «опухоль», за которым не стоит какое-либо знание [18], [40]. Исследования показывают, что более

половины родителей предпочитают не рассказывать ребенку о том, что с ним происходит, даже если тот достиг школьного возраста. Лишь некоторые объясняют подробно суть диагноза и необходимость лечения так, чтобы ребенок понял, большинство же придумывают сказочные истории, помогающие ребенку получить представление о болезни и лечении в иносказательной форме [36]. Специалисты считают, что заболевание должно обсуждаться с ребенком, причем на языке, доступном для его возраста и уровня развития. Периодические госпитализации, болезненные ощущения и «вторжения» в организм особенно тяжело воспринимаются детьми младшего возраста. Они часто не понимают, почему необходимо лечение и в чем заключается их заболевание. Важно, чтобы ребенок занимал активную позицию в лечении [40],[71], а не являлся пассивным объектом медицинских манипуляций, необходимости и сути которых он не понимает.

Авторы [40],[45],[53] полагают, что информированность ребенка о сущности болезни и лечения, достижение взаимопонимания между лечащим врачом, пациентом и его родителями оказывают значительное влияние на успешность адаптации к ситуации болезни, формируя у него адекватные представления о заболевании и эффективные способы саморегуляции в период лечения. Осознание родителями необходимости обсуждения с ребенком его болезни и лечения дает возможность преодолеть эмоциональные барьеры и поддерживать оптимальные детско-родительское взаимодействие.

Анализ и обобщение результатов исследований, посвященных проблеме онкологического заболевания ребенка, показали, что ситуация болезни связана с глобальной перестройкой всей семейной системы, адаптирующей ее к кризисной ситуации. Изменяется не только психическое состояние ребенка, но и ценности и приоритеты семьи, перестраивается ее

структура и характер взаимоотношений, заболевание ребенка сказывается на психическом здоровье ухаживающих за ним родителей и других членов семьи, в частности, его братьев и сестер.

Вследствие эмоционального истощения, негативных переживаний, усталости, особенностей личности и многих других факторов родители не всегда способны поддерживать прежний контакт с больным ребенком. В то же время отмечается, что под воздействием психотравмирующей ситуации болезни и тяжелого лечения происходят изменения в личности и поведении маленького пациента, он становится более зависимым и нуждающимся в родителях и их поддержке.

1.5 Отношение родителя к болезни ребенка и лечению в стационаре

Отечественная клиническая психология в вопросах, касающихся изучения любого рода отношений, в том числе и отношения к болезни и лечению, в качестве главной методологической основы традиционно придерживается теории отношений В.М. Мясищева. Обнаружение болезни и постановка диагноза неизбежно влекут за собой возникновение нового отношения в структуре личности пациента – отношения к болезни и лечению, которые оказывают значительное влияние на существующую систему отношений личности. В результате исследований отношения к болезни и лечению, проведенных в НМИЦ онкологии им. Н.Н. Петрова [42], были выделены следующие факторы, влияющие на отношение пациента к лечению: осведомленность и потребность в информации о заболевании и процессе лечения, отношения с лечащим врачом, а также эмоциональные реакции на заболевание и на необходимость лечения.

Когда мы говорим о заболевании ребенка, возникшее отношение встраивается в еще только формирующуюся систему личности, занимает

особое место в ее иерархии и способствует существенному изменению всей ее структуры [35], [41]. Кроме того, когда речь идет о болезни ребенка, отношение к болезни и лечению так или иначе встраивается и в систему отношений членов его близкого окружения, и в первую очередь – родителей. Авторы [10], [40] отмечают, что негативные психологические изменения у ребенка в большей степени обусловлены не самой болезнью, а отношением к ней, которое напрямую зависит от поведенческих реакций родителей и их отношения к ситуации заболевания и к ребенку В.М. Мясищевым было выдвинуто положение трехкомпонентной структуре отношения [25]: когнитивной, эмоциональной и поведенческой составляющей. Они находят свое отражение в описании компонентов родительского отношения к ребенку, его болезни и последующему лечению - когнитивном, аффективном и поведенческом [48].

Под когнитивным компонентом понимается образ ребенка, представления о заболевании и лечения. Достаточно устойчивый образ ребенка - какой он, что ему свойственно, как он может себя вести в той или иной ситуации - может изменяться вследствие обнаружения жизнеугрожающего заболевания. Ситуация болезни и лечения, часто довольно длительного и тяжелого, как для ребенка, так и для родителя, формирует особенности родительского восприятия, изменяет представления о ребенке [46]. Большое значение в формировании когнитивного компонента отношения к болезни и лечению играет информированность родителя о заболевании, его причинах, осведомленность о предстоящем лечении, контакт с медицинским персоналом, а также источники, из которых родитель черпает информацию и формирует свои представления.

Эмоциональный компонент представлен спектром разнообразных чувств и переживаний родителя. На восприятие ситуации болезни и лечения

оказывают значительное влияние особенности эмоционального состояния родителя. Как указывалось ранее, постановка диагноза и последующее лечение - стрессовое, а нередко и психотравмирующее событие для родителей, они проходят через все стадии принятия неотвратимого, возвращаясь или задерживаясь на некоторых. Неизбежно эмоции воздействуют и на отношение к болезни ребенка и ее лечению, формируя эмоциональный компонент отношения. Он играет важную роль в комплаентности поведения, а также в характере эмоционального взаимодействия в диаде родитель-ребенок.

Поведенческий компонент отношения проявляется в особенностях взаимодействия родителя с ребенком и характере его воспитания. Болезнь нередко меняет воспитательную парадигму родителя - авторы описывают ее изменения в диапазоне от гиперопеки до попустительства. Поведенческий компонент отношения к болезни проявляется в действиях родителя - в перепроверке диагноза, поиске альтернатив, игнорировании симптомов или, напротив, повышенной бдительности. В отношении к лечению он проявляется в соблюдении предписаний и рекомендаций врача.

Закономерно, что отношение к заболеванию ребенка и процессу лечению оказывается во многом связано с характеристиками эмоционального состояния родителя, его восприятия ребенка в ситуации болезни, взаимодействия с ним, осведомленности об особенностях заболевания и процесса лечения. Кроме того, ситуация онкологического заболевания ребенка - всегда фрустрирующая и неопределенная, вне зависимости от этапа течения заболевания. Такие характеристики личности родителя как склонность к жесткой регламентации жизни и полной известности происходящего, или, напротив, к открытости и неопределенности оказывают значительное влияние на восприятие ситуации и формирование отношения к болезни и лечению

Таким образом, ситуация онкологического заболевания ребенка – актуальная сфера исследования в современной клинической и практической психологии. Множество исследовательских работ последнего десятилетия посвящены эмоциональному состоянию и переживаниям как самого пациента, так и его родителей, психологическим особенностям ситуации лечения и реабилитации онкологических больных. Однако проблема восприятия родителями больного ребенка, взаимодействия с ним, связь с эмоциональным состоянием родителя и особенности отношения к болезни и лечению в отечественной психологии еще недостаточно освещена. Важным аспектом изучения онкопсихологии детского возраста также является вопрос осведомленности самого родителя, информированности ребенка о его диагнозе и нюансах лечения и влияние вышеперечисленных факторов на отношение родителя к болезни, комплаентность поведения и приверженность лечению.

ГЛАВА 2. МЕТОДЫ И ОРГАНИЗАЦИЯ ИССЛЕДОВАНИЯ

2.1 Цели и задачи исследования

Целью настоящего исследования являлось изучение восприятия родителями ребенка на разных этапах течения онкологического заболевания, особенностей взаимодействия с ним, а также и их отношения к ситуации болезни и лечения.

Предмет исследования - психические особенности родителей, дети которых находятся на различных этапах течения онкологического заболевания.

Объект исследования - восприятие родителями больного ребенка, их эмоциональное состояние и отношение к болезни и лечению.

В соответствии с целью были выдвинуты гипотезы, проверка которых предполагалось в результате проведения эмпирического исследования:

- 1) Выраженность тревоги и депрессивных переживаний родителя в ситуации онкологического заболевания ребенка связаны с особенностями детско-родительского взаимодействия;
- 2) В ситуации онкологического заболевания родитель склонен воспринимать больного ребенка как слабого, зависимого, несамостоятельного;
- 3) Эмоциональное состояние родителей, восприятие ими больного ребенка, их отношение к болезни ребенка и детско-родительское взаимодействие различны на разных этапах течения онкологического заболевания ребенка;
- 4) Родители в ситуации онкологического заболевания ребенка характеризуются низкой толерантностью к неопределенности.

Для проверки выдвинутых гипотез и в соответствии с целью исследования были поставлены следующие задачи:

1. Исследовать отношение родителей к болезни и лечению ребенка в ситуации онкологического заболевания ребенка;
2. Исследовать эмоциональное состояние родителей на различных этапах течения онкологического заболевания ребенка;
3. Изучить особенности восприятия родителем больного ребенка на различных этапах течения онкологического заболевания;
4. Исследовать характер детско-родительского взаимодействия в ситуации онкологического заболевания ребенка;
5. Изучить толерантность к неопределенности у родителей на различных этапах течения онкологического заболевания ребенка;
6. Проанализировать связь эмоционального состояния родителей, восприятия ими больного ребенка и детско-родительского взаимодействия в ситуации онкологического заболевания ребенка.

2.2 Характеристика выборки

В исследовании приняли участие 29 родителей детей, находящихся на разных этапах течения онкологического заболевания. Из них матери - 76% (22 чел.) и отцы - 24% (7 чел.).

Возраст родителей был в диапазоне от 29 до 47 лет, средний возраст выборки составил 36,3 лет.

Образовательный статус родителей: высшее образование имели 69% (20 чел.), среднее-специальное - 31% (9 чел.).

Трудовая деятельность: прекратили работать на время лечения ребенка - 38% (11 чел.), продолжали работать во время прохождения ребенком лечения - 34,5%(10 чел.), прекратили трудовую деятельность с момента постановки диагноза ребенку - 28%(8 чел.).

Семейная ситуация: в законном браке состояли - 65,5 % (19 чел.), в сожительстве - 17% (5 чел.), были разведены - 17% (5 чел.). Больной ребенок был единственным в семье у 31% (9 чел.), еще детей имели 69% (20 чел.): младше по отношению к больному ребенку - 34,5%(10 чел.), старше - 28%(8 чел.), и старше, и младше больного ребенка - 7%(1 чел.) и больной ребенок был из двойни в 7% (1 чел.).

Характеристика детей, родители которых приняли участие в исследовании: возраст детей на момент исследования был в диапазоне от 4 до 14, средний возраст составил 7,3 лет.

Детям были диагностированы: острый лимфобластный лейкоз, опухоль мозга, нейробластома, опухоль Вилмса (нефробластома), саркома Юинга.

48% (14 чел.) детей на момент исследования находились на этапе лечения онкологического заболевания. Диагноз был поставлен от 3 до 33 месяцев назад. Лечение в среднем длилось 10,5 месяцев.

52% (15 чел.) детей на момент исследования их родителей находились в состоянии ремиссии онкологического заболевания. Длительность ремиссии составляла в среднем 18 месяцев. Поскольку диагноз онкологического заболевания не снимается врачами до 5 лет пребывания в состоянии ремиссии, в данном исследовании ремиссия рассматривается как этап течения онкологического заболевания.

2.3 Методы исследования.

С целью изучения эмоционального состояния родителей, их восприятия больного ребенка, отношения к болезни и лечению использовался метод анкетирования и ряд психодиагностических методик.

2.3.1 Метод анкетирования

Вопросы анкеты направлены на сбор социально-демографических характеристик, исследования уровня осведомленности, особенностей семейной ситуации, восприятия ребенка, отношения к его болезни и лечению. Анкета включала 35 открытых и закрытых вопросов (полный текст представлен в Приложении В). Вопросы анкеты были направлены на выяснение возраста родителя и ребенка, уровня образования родителя, характеристик заболевания и лечения (диагноз, срок болезни, лечения и ремиссии, отношение к болезни и необходимости лечения), состав семьи и характеристики внутрисемейных взаимоотношений (сплоченность, наличие поддержки, отношения с другими членами семьи), информированность о болезни и лечении (достаточность информации, ее источники, осведомленность ребенка), отношение к ребенку (особенности восприятия, оценки, изменения во взаимодействии).

Кроме того, в анкете был представлен блок из 10 полярных понятий с диапазоном оценки от 1 до 10. Родитель оценивал себя по каждой из шкал (“боязливый - смелый”, “зависимый - самостоятельный”, “грустный - веселый”, “пессимист - оптимист”), а затем ребенка по тем же показателям (а также по шкалам “слабый - сильный” и “больной - здоровый”). Анализировались средние значения оценок по каждой из шкал, а также степень совпадения оценок родителя в отношении себя и ребенка по этим показателям. Таким образом, изучалось восприятие родителем больного ребенка по представленным в шкалах критериям и степень его отождествления с представлениями о себе.

2.3.2 Методика «Госпитальная шкала депрессии и тревоги» (The hospital Anxiety and Depression Scale - HADS, Zigmond A.S., Snaith R.P., 1983)

Методика предназначена для выявления и оценки тяжести депрессии и тревоги в условиях общемедицинской практики взрослых лиц [47]. Преимущества данной шкалы - простота применения и обработки, что позволяет использовать ее для скрининга состояния. Шкала состоит из 14 утверждений касательно актуального состояния, справедливость которых необходимо оценить (полный текст методики размещен в Приложении С). Каждому утверждению соответствуют 4 варианта ответа, отражающие градации выраженности признака и кодирующиеся по нарастанию тяжести симптома от 0 баллов (отсутствие) до 3 (максимальная выраженность). При формировании шкалы, авторы исключили симптомы тревоги и депрессии, которые могут быть интерпретированы как проявления соматического заболевания.

Утверждения субшкалы А — «тревога» (от англ. «anxiety»): нечетные пункты составлены на основе соответствующей субшкалы стандартизированного клинического интервью (Present State Examination) и клинического опыта авторов - они отражают преимущественно психологические проявления тревоги. Пункты субшкалы D - «депрессия» (от англ. «depression»): четные пункты, отобранные из списка наиболее часто встречающихся жалоб и симптомов и отражающие преимущественно ангедонический компонент депрессивного расстройства. При интерпретации результатов учитывается суммарный показатель по каждой субшкале (А и D), при этом выделяют три области значений: 0-7 баллов – норма (отсутствие достоверно выраженных симптомов тревоги или депрессии); 8-10 баллов – субклинически выраженный уровень тревоги или депрессии; 11 баллов и выше – клинически выраженная тревога или депрессия.

2.3.3 Методика «Особенности детско-родительского эмоционального взаимодействия» (ОДРЭВ) (Е.И.Захарова, 2002)

Опросник разработан для родителей и позволяет опосредованно выявить степени выраженности каждой отдельной характеристики взаимодействия в диаде родитель-ребенок. Методика состоит из 66 утверждений (Приложение D) и направлена на выявление выраженности 11 параметров эмоционального взаимодействия матери и ребенка, объединенных в три блока. Блок чувствительности: способность воспринимать состояние ребенка; понимание причин состояния ребенка; способность к сопереживанию. Блок эмоционального принятия: чувства, возникающие у матери во взаимодействии с ребенком; безусловное принятие; отношение к себе как к родителю; преобладающий эмоциональный фон взаимодействия с ребенком. Блок поведенческих проявлений: стремление к телесному контакту; оказание эмоциональной поддержки; ориентация на состояние ребенка при построении взаимодействия; умение воздействовать на состояние ребенка.

Каждая характеристика диагностируется с помощью шести утверждений, три из которых носят положительный характер: согласие с данными утверждениями свидетельствует о высокой степени выраженности качества, и три – отрицательный: согласие с данным утверждениями означает низкую степень выраженности характеристики. Наличие утверждений, имеющих положительную и отрицательную направленность, повышает достоверность полученной оценки. Степень согласия с утверждениями респонденты оценивают с помощью пятибалльной шкалы, где 5 – абсолютно верно, 1 – абсолютно неверно.

Для перевода в стандартные баллы, необходимо утверждения для каждой из характеристик взаимодействия преобразовать по формуле

$(a+b+c-d-e-f+13)/5$, где складываются оценки утверждений с положительной направленностью (a,b,c) и вычитаются с отрицательной (d,e,f). В результате вычислений измеряется степень выраженности каждой из характеристик выделенных блоков взаимодействия в интервале от 0,5 до 5 баллов. Обоснование выбора именно этих показателей детско-родительского взаимодействия Е.И. Захарова дает в своих публикациях [22], [23].

2.3.4 Методика «Шкала толерантности к неопределенности» (Multiple Stimulus Types Ambiguity Tolerance Scale-I (MSTAT-1) McLain, 1993, Е. Г. Луковицкая, 1998, Е. Н. Осин, 2010)

Методика представляет собой опросник, измеряющий склонность к жесткой регламентации жизни и полной известности происходящего, либо открытости и неопределенности. В основе разработки диагностического инструментария лежит определение толерантности к неопределенности как “спектра реакций (от отвержения до влечения) на стимулы, которые воспринимаются как незнакомые, сложные, изменчивые или дающие возможность нескольких принципиально различных интерпретаций” [19].

Опросник включает 22 утверждения, согласие с которыми респондентам предлагается оценить по семибалльной шкале (полный текст методики приведен в Приложении Е). Толерантность к неопределенности рассматривается по 5 субшкалам: отношение к новизне, отношение к сложным задачам, отношение к неопределенным ситуациям, предпочтение неопределенности, толерантность/избегание к неопределенности. Также предусмотрено выведение общего балла толерантности к неопределенности.

2.4 Процедура исследования

На подготовительном этапе был проанализирован теоретический материал по проблеме и подготовлены методы исследования. Исследование

проводилось на базе детского отделения ФГБУ "НМИЦ онкологии им. Н.Н. Петрова" Минздрава России, детского отделения НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии имени Р. М. Горбачевой и АНО Центр психологической помощи детям, перенесшим онкологическое заболевание, и их родственникам "Радуга жизни".

На этапе сбора эмпирических данных родителям детей, находящихся на лечении в стационаре и в ремиссии онкологического заболевания, после ознакомления с приглашением на исследование и информированным согласием (Приложение А), предлагалось ответить на ряд вопросов анкеты и отобранных методик. Анкета и психодиагностические опросники были представлены в виде единого комплекта методик со сквозной нумерацией вопросов и предоставлением советующих инструкций перед каждым блоком вопросов: социально-демографические данные, внутрисемейные взаимоотношения, отношения с сиблингами ребенка (при наличии), восприятие ребенка, актуальное состояние родителя, взаимодействие с ребенком, отношение к ситуациям неопределенности.

Методики были представлены в печатном виде и заполнялись испытуемыми самостоятельно. Данные были представлены как в виде выборов предложенных из вариантов или ответов на открытые вопросы, так и числовых данных, оценивающих справедливость предложенных утверждений. Затем данные подверглись математической обработке. По результатам исследования, желающим респондентам была предоставлена обратная связь.

2.5 Математико-статистические методы обработки данных

В исследуемых группах (находящиеся на лечении или в ремиссии заболевания) для количественных экспериментальных данных вычислялись средние величины (M) и среднеквадратичные отклонения (σ). Величины

экспериментальных показателей в исследуемых группах сравнивались с помощью критериев U-Манна-Уитни.

Для оценки связи количественных признаков, вычислялись коэффициенты корреляции и определялся уровень их достоверности. Статистический анализ проводился с помощью программы IBM Statistica 2.0, а также программы MS Excel. Полученные результаты статистического анализа оформлялись в табличном и графическом виде.

ГЛАВА 3. РЕЗУЛЬТАТЫ ИССЛЕДОВАНИЯ И ИХ ОБСУЖДЕНИЕ

3.1 Описание результатов исследования

3.1.1 Отношение родителей к болезни и лечению ребенка на различных этапах течения онкологического заболевания

3.1.1.1 Результаты изучения отношения родителя к болезни ребенка и лечению на этапе лечения онкологического заболевания

Обследовано 14 родителей, дети которых находились на этапе лечения онкологического заболевания. На момент исследования лечение в среднем длилось 10,5 месяцев.

Отношение к диагнозу

На диаграмме (рис. 1) представлено распределение эмоциональных реакций родителей на известие об онкологическом диагнозе ребенка.



Рис.1 Распределение эмоциональных реакций родителей на известие об онкологическом диагнозе ребенка (n=14)

Из диаграммы видно, что ретроспективно первую реакцию на известие о диагнозе родители в основном описывают как шок и ужас (50% - 7 человек) и как тревогу и страх (36% - 5 чел.).

В связи с болезнью ребенка родители испытывали спектр эмоций среди которых доминировали: ощущение постоянного внутреннего напряжения (64% - 9 чел.), усталость и опустошение (50% - 7 чел.); реже родители отмечали чувство вины (29% - 4 чел.), обиду (29% - 4 чел.), принятие (29% - 4 чел.), неконтролируемое раздражение (21% - 3 чел.), одиночество (21% - 3 чел.) и менее всего (7% - 1 чел.) - злость или отчаяние. Испытывали сложности при сообщении окружающим диагноза ребенка 21% (3 чел.).

Большинство родителей (93% - 13 чел.) отмечали, что у них возникал вопрос «Почему это произошло с моим ребенком?» (рис. 2).



Рис.2 Распределение ответов родителей о наличии у них субъективных представлений о причине болезни ребенка (n=14)

Из диаграммы видно, что свой внутренний ответ на вопрос о причинах заболевания ребенка имеют 14% (2 чел.), продолжают задавать себе этот вопрос - 29% (4 чел.) родителей.

Отношение к лечению

Большинство родителей (57% - 8 чел.) отметили актуальные страхи, связанные с лечением ребенка (рисунок 3).

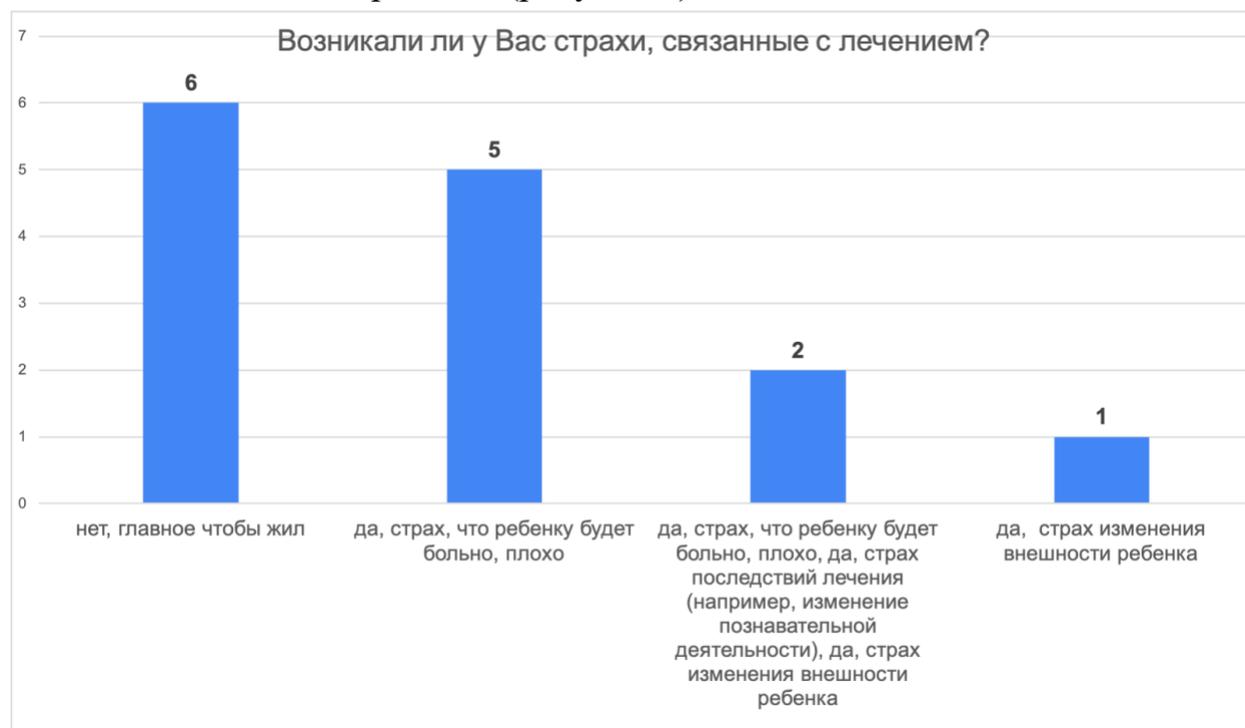


Рис. 3 Распределение ответов родителей на вопрос “Возникали ли у Вас страхи, связанные с лечением?” (n=14)

Наиболее выражен оказался страх, что ребенку будет больно, плохо - 87,5% (8 чел.) и страх изменений во внешности - 37,5% (3 чел.). Вместе с тем, несмотря на страхи, для 43% (6 чел.) родителей было главным, чтобы ребенок прошел лечение и был жив.

Информированность родителя и ребенка о болезни и лечении

Все родители (100%) отмечали, что достаточно осведомлены лечащим врачом о заболевании и нюансах лечения. При этом 86% (12 чел.)

стремились получать дополнительную информацию: из специальной литературы и/или сети Интернет - 50% (7 чел.), консультировались с другими специалистами - 36% (5 чел.).

Большинство родителей (93%-13 чел.) указывали, что важно информировать ребенка о диагнозе и предстоящем лечении (рисунок 4).



Рис.4 Распределение ответов родителей на вопрос об информированности ребенка о заболевании и лечении (n=14)

Вместе с тем, на диаграмме видно, что смогли информировать ребенка достаточно подробно только 28% (4 чел.). В большинстве случаев (36% - 5 чел.) родители говорили о заболевании в иносказательной форме (например, “болячка”) или просто ставили ребенка перед фактом, что он болен и должен лечиться -29% (4 чел.).

Разговор с ребенком (рис. 5), как правило, возникал при необходимости эмоционально поддержать ребенка, когда тот боялся (например, во время лечебной процедуры) - 57% (8 чел.), то есть, если бы ребенок спокойно проходил процедуру - разговор о болезни и не состоялся

бы. Также обсуждение с ребенком о болезни происходило, когда возникали проблемы с аппетитом или приемом лекарств -14% (2 чел.). На диаграмме (рис. 5) видно, что лишь 29% (4 чел.) родителей в ситуации лечения стремятся объяснить ребенку необходимость лечения.



Рис.5 Распределение ответов родителей о ситуациях разговора с ребенком о его заболевании (n=14)

Психологические ресурсы родителя в ситуации онкологического заболевания ребенка

В ситуации лечения ребенка большинство родителей сосредоточены на потребностях ребенка: имели возможности уделять время себе - 64% (9 чел.), при этом такая потребность была у 21% (3 чел.) родителей.

Родители отмечали, что справляться с тяготами пребывания в больнице им помогали справляться: вера в медицину, во врача - 57%(8), надежда на лучшее - 50%(7), вера в Бога - 36%(5), пример излечения других людей - 29%(4).

3.1.1.2 Результаты оценки отношения родителя к болезни и лечению на этапе ремиссии онкологического заболевания ребенка

Было обследовано 15 родителей, дети которых находились на этапе ремиссии онкологического заболевания. На момент исследования с момента лечения ребенка в среднем прошло 18 месяцев. Лечение длилось в среднем 12,9 месяцев.

Отношение к диагнозу

На диаграмме (рис.6) представлено распределение эмоциональных реакций родителей на известие об онкологическом диагнозе ребенка.



Рис.6 Распределение эмоциональных реакций родителей на известие об онкологическом диагнозе ребенка (n=15)

В большинстве случаев родители ретроспективно отмечали преобладание следующих реакций: шок, ужас -54% (8 чел.); спокойствие и уверенность, что все будет хорошо - 20% (3 чел.), менее выражены оказались тревога и страх -13% (2 чел.) и неверие - 13% (2 чел.).

Большинство родителей (93% - 14 чел.) отметили, что у них возникал вопрос "почему это (болезнь) произошло с моим ребенком?". Из диаграммы (рис. 7) видно, что имеют свой внутренний ответ на вопрос о причинах

заболевания ребенка 33% (5 чел.) родителей; продолжают задавать себе этот вопрос несмотря на завершение лечения и ремиссию заболевания -20% (3 чел.).



Рис.7 Распределение ответов родителей о наличии у них субъективной причины болезни ребенка (n=15)

В связи с заболеванием ребенка и лечением испытывали постоянное внутреннее напряжение - 67% (9 чел.) родителей, принятие или усталость и опустошение - 47% (7 чел.), вину - 27% (4 чел.), неконтролируемое раздражение - 20%(3 чел.) и злость, обиду, отчаяние или одиночество - 7% (1 чел.) .

Обнаружено также, что более четверти родителей - 27%(4 чел.) испытывают трудности при необходимости сообщать окружающим диагноз ребенка.

Отношение к лечению

Большинство родителей - 67% (10 чел.) отмечали актуальные на данный момент страхи, связанные с лечением (рис. 8). Из них наиболее выражен страх, что ребенку будет плохо, больно (100%), страх негативных

последствий лечения (например, изменений познавательной деятельности) - 40% (4 чел.), лишь у 20% (2 чел.)- страх изменения внешности ребенка.

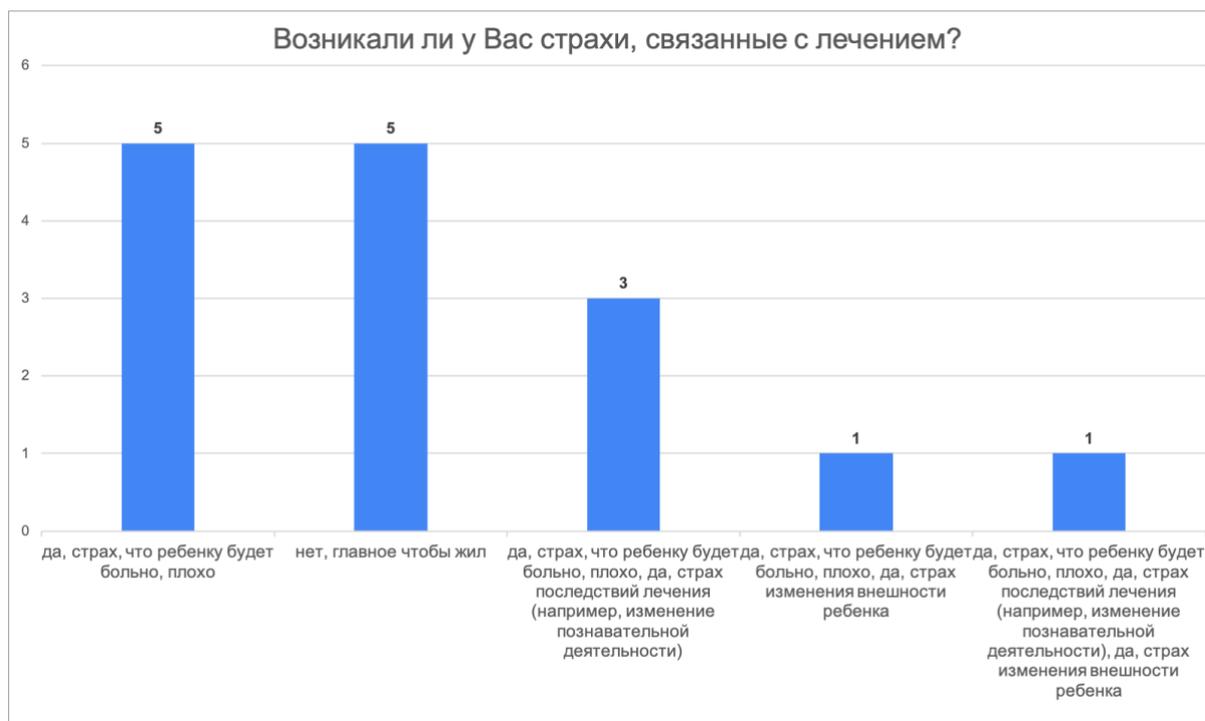


Рис. 8 Распределение ответов родителей ответ на вопрос “Возникали ли у Вас страхи, связанные с лечением?” (n=15)

Информированность родителя и ребенка о болезни и лечении

Все родители (100%) считали, что достаточно информированы лечащим врачом, однако 67% (9 чел.) родителей стремились на протяжении болезни ребенка искать информацию о диагнозе, получать сведения о новых методах лечения: 40% (6 чел.) респондентов искали информацию в литературе и/или Интернете, 27% (4 чел.) консультировались со специалистами из других клиник.

На диаграмме (рис. 9) представлено распределение ответов на вопрос об информировании ребенка.



Рис. 9 Распределение ответов родителей на вопрос об информированности ребенка о заболевании (n=15)

Несмотря на то, что 73%(11 чел.) родителей, дети которых в ремиссии заболевания, указывали, что нужно информировать ребенка о болезни и лечении, могли прямо обсудить с ребенком его заболевание только 27% (4 чел.) родителей. В большинстве случаев родители говорили с ребенком о болезни в иносказательной форме - 27% (4 чел.) или просто как о факте в жизни ребенка («Ты болел и надо было лечиться в больнице. Теперь тебе делают процедуру/ты принимаешь таблетки/не ходишь в бассейн и пр., потому что ты болел») - 46% (7 чел.). Следует отметить, что различаются мотивы утаивания от ребенка информации о диагнозе и необходимом лечении: не посвящали ребенка в подробности, так как он бы не понял (в том числе, в силу малого возраста) - 20% (3 чел.) и чтобы не пугать и не расстраивать ребенка - 7%(1) .

Родители отмечали (рис.10), что на этапе ремиссии разговор с ребенком о его болезни и здоровье чаще возникал ситуативно (например, когда необходимо было посетить врача или выполнить плановую процедуру) - 40% (6 чел.), а также при проблемах с аппетитом и в связи с непослушанием (6% -1 чел.). Вовсе не разговаривают с ребенком о

заболевании - 27% (4 чел.), открыто обсуждают результаты лечения и необходимость процедур - 27% (4 чел.) .



Рис. 10 Распределение ответов родителей о ситуациях разговора с ребенком о его заболевании (n=15)

Психологические ресурсы родителя в ситуации онкологического заболевания ребенка

На этапе ремиссии онкологического заболевания ребенка ретроспективно оценивали, что могли уделять время себе - 47% (7 чел.) родителей, не было потребности уделять себе время у 33% (5 чел.), такая потребность была, но не было возможности у 20% (3 чел.).

Ретроспективно родители оценили, что с тяготами пребывания в стационаре им помогли справляться: надежда, вера в лучшее - 67% (10 чел.), пример излечения других людей- 20% (3 чел.), безвыходность, отсутствие выбора - 20% (3 чел.), вера в медицину, во врача - 13% (2 чел.).

3.1.1.3 Сопоставление результатов исследования отношения родителей к болезни и лечению ребенка на этапе лечения онкологического заболевания и этапе ремиссии

Отношение родителя к болезни ребенка формируется, начиная с момента постановки диагноза и в течение всего периода его лечения. К его компонентам можно отнести и представление о диагнозе, и отношение к лечению, и контакт с лечащим врачом, и осведомленность родителя, и информирование маленького пациента.

Отношение к диагнозу. У родителей, независимо от этапа течения заболевания ребенка, преобладала реакция на известие об онкологическом диагнозе ребенка - «шок и ужас» (52% - 15 из 29 чел.). Следует отметить, что для 14% (4 чел.) всех опрошенных родителей была характерна реакция «спокойствие и уверенность, что все будет хорошо». Данная реакция, как правило, является защитой от сильных чувств, которые вызываются известием об онкологическом диагнозе ребенка. С другой стороны, реакция как «спокойствие и уверенность, что все будет хорошо» отмечали родители, которое прошли долгий путь постановки диагноза, то есть спокойствие не было их первой реакцией: «За такой период обследования готова была принять любой диагноз».

Большинство родителей задавали себе вопрос - «Почему это произошло с моим ребенком?». Поиск причин болезни – это всегда попытка контролировать неконтролируемую ситуацию болезни. Любое объяснение причины заболевания, даже иррациональное, помогает родителю понять и принять ситуацию и, в какой-то степени, управлять ей. Следует отметить, что на этапе лечения ребенка не задавали себе данный вопрос - 7% (1 чел.) родителей и не нашли ответ и этот вопрос перестал волновать - 50% (7 чел.) родителей. На этапе ремиссии не задавали себе данный вопрос также 7% (1 чел.) родителей и вопрос перестал волновать 40% (6 чел.). Можно предположить, что размышления о причинах болезни ребенка являются

настолько травмирующими для этих родителей, что в качестве защиты появляется стремление вытеснить мысли, связанные с заболеванием ребенка. Наряду с этим есть родители, которые терзаются этим вопросом – 29% (4 чел.) на этапе лечения ребенка, 20% (3 чел.) на этапе ремиссии – они навязчиво анализируют свое прошлое и не находят причин.

В связи с болезнью ребенка родители испытывали самые различные чувства: преобладали ощущение постоянного внутреннего напряжения, усталость и опустошение. Наряду с этим, у родителей на этапе ремиссии заболевания ребенка была выражена реакция принятия - 47% (7 чел.), данная реакция на этапе лечения ребенка встречалась значительно реже - 29% (4 чел.)

Отношение к лечению. Большинство родителей, независимо от этапа течения заболевания, отмечали, что были готовы на любое лечение – «главное, чтобы ребенок был жив» и переживали страх, что их ребенку будет плохо и больно в процессе лечения. При этом у родителей, дети которых находились в процессе лечения, чаще отмечался страх, который выражался в переживании родителей за реакцию ребенка на алопецию, изменение веса - 36% (5 чел.). У родителей, дети которых находятся в ремиссии заболевания, чаще отмечался страх негативных последствий вследствие тяжелого и довольно агрессивного лечения, в частности, изменение познавательной деятельности - 27% (4 чел.).

Информированность родителя и ребенка о болезни и лечении в ситуации заболевания ребенка. Несмотря на то, что большинство родителей имели достаточно информации о заболевании ребенка, они были склонны искать дополнительную информацию о болезни ребенка.

Большинство родителей указывали, что нужно информировать ребенка о болезни и лечении, при этом на этапе лечения таких родителей больше, чем на этапе ремиссии (93% и 73% соответственно). Однако только часть родителей смогла открыто говорить с ребенком о болезни: на этапе

лечения - 28% (4 чел.) родителей, на этапе ремиссии - 27% (4 чел.). Родители предпочитали говорить с ребенком о болезни в иносказательной, переносной, сказочной форме или же ребенка ставили перед фактом: на этапе лечения 28% (4 чел.) родителей говорили: «Ты болеешь и тебе нужно лечиться в больнице», на этапе ремиссии 47% (7 чел.) родителей говорили: «Ты болел и нужно было лечиться в больнице, теперь тебе делают процедуру/ты принимаешь таблетки и пр., потому что ты болел».

Психологические ресурсы родителей в ситуации онкологического заболевания ребенка.

На этапе лечения ребенка родители отмечали два основных ресурса, которые помогали им сохранить психологическую устойчивость – это вера в медицину, во врача (57%) и надежда (50%). На этапе ремиссии заболевания в качестве ресурса преобладала надежда (67%).

3.1.2 Эмоциональное состояние родителей на различных этапах течения онкологического заболевания

3.1.2.1 Результаты исследования особенностей эмоционального состояния родителей детей с онкологическими заболеваниями на этапе стационарного лечения

Для большей части родителей (71% - 10 из 14 человек) наиболее трудным в психологическом плане стал этап активного лечения - то есть актуальная на момент исследования ситуация госпитализации, для 29% (4 чел.) - этап постановки диагноза.

На графике (рис.11) представлены результаты изучения эмоционального состояния родителей с помощью методики “Госпитальная шкала депрессии и тревоги”.

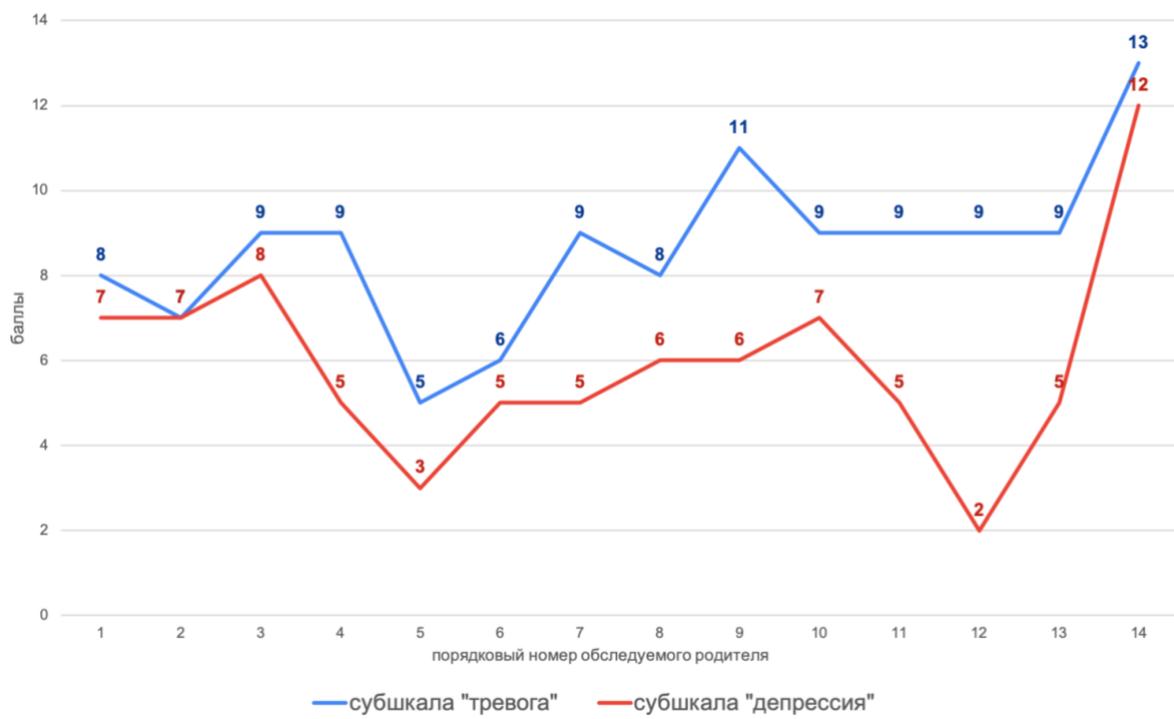


Рис.11 Результаты методики “Госпитальная шкала депрессии и тревоги” родителей, дети которых находятся на стационарном лечении онкологического заболевания (n=14)

Родители на этапе лечения детей в среднем характеризуются уровнем тревоги на субклиническом уровне (8,6 баллов, при норме 0-7 баллов): субклинический уровень тревоги (8-10 баллов) выявлен у 64% (9 чел.), клинический уровень (более 11 баллов) -у 14% (2 чел.).

Уровень депрессивных переживаний при этом находится в пределах нормы (5,9 баллов): лишь для 7% (1 чел.) родителя характерен субклинический уровень депрессивных переживаний (8-10 баллов) и для 7% (1) - клинический (11 баллов и более).

3.1.2.2 Результаты исследования эмоционального состояния родителей в ситуации онкологического заболевания ребенка на этапе ремиссии

Ретроспективно большинство родителей (53% - 8 чел.) отметили, что психологически наиболее трудным был период постановки диагноза, 47% (7 чел.) - этап госпитализации, активного лечения.

С помощью методики “Госпитальная шкала депрессии и тревоги” были выявлены актуальные для родителей уровни переживания тревоги и депрессии. Результаты представлены в графическом виде (рис.12).

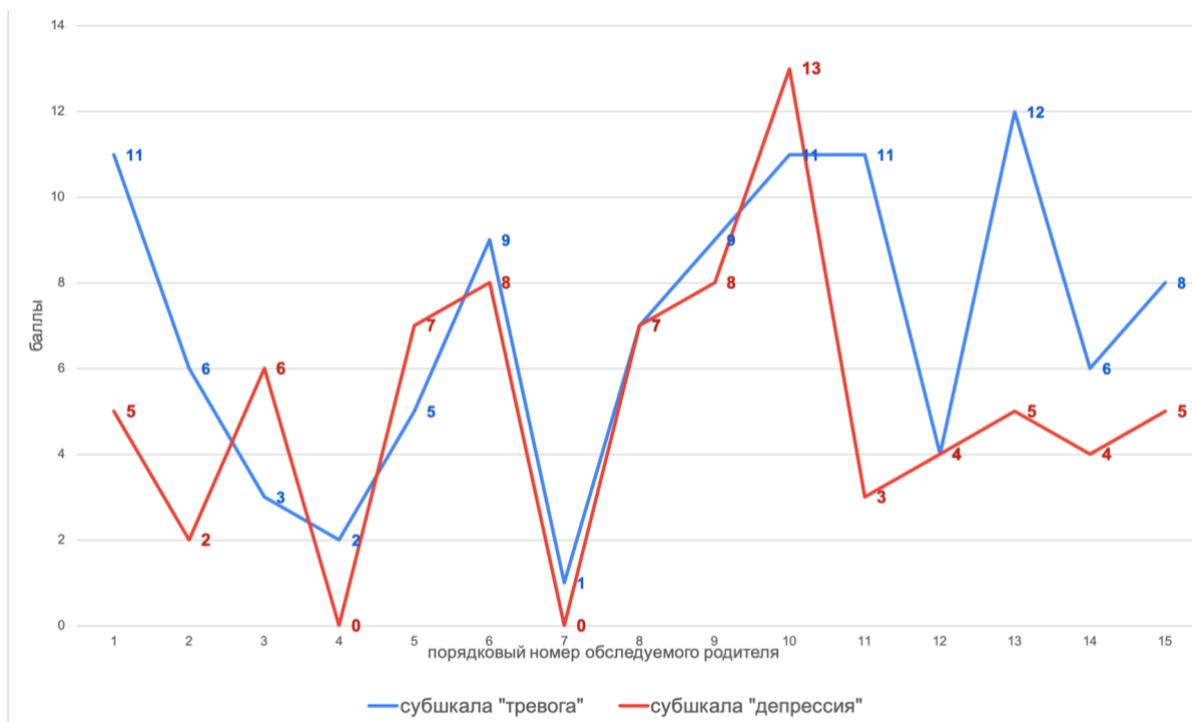


Рис.12 Результаты методики “Госпитальная шкала депрессии и тревоги” родителей на этапе ремиссии онкологического заболевания ребенка (n=15)

Из графика видно, что субклинический уровень тревоги (8-10 баллов) характерен для 20% (3 чел.) и клинический (11 баллов и выше) - для 27% (4 чел.). Субклинический уровень депрессивных переживаний выявлен у 13%(2 чел.), клинический - у 7%(1 чел.).

Однако в среднем показатели депрессии и тревоги находятся в пределах нормативных значений: средний балл по субшкале “тревога” - 7,0; средний балл по субшкале “депрессия” - 5,1 баллов (при нормативных показателях от 0 до 7 баллов).

3.1.2.3 Сопоставление результатов исследования эмоционального состояния родителей на этапе лечения и на этапе ремиссии онкологического заболевания ребенка

В отличие от родителей, дети которых на момент исследования проходили активное лечение и оценивали его как психологически наиболее трудный период (71%-10 чел.), большинство родителей детей в ремиссии онкологического заболевания (53% - 8 чел.) ретроспективно считали психологически наиболее трудным период постановки диагноза.

Для всех родителей, вне зависимости от этапа течения онкологического заболевания ребенка, характерна выраженность тревоги, близкая к значениям субклинического уровня (среднее значение по субшкале “тревога” 7,8 баллов). Депрессивные переживания находятся в пределах нормативных значений (средний балл субшкалы “депрессия” 5,5).

Применение критерия U-Манна Уитни для сравнения результатов методики HADS родителей на различных этапах течения заболевания не выявило достоверных различий (таб. 1).

Таблица 1

Результаты сравнительного анализа эмоционального состояния родителей на различных этапах течения онкологического заболевания ребенка (n=29)

Субшкала HADS	Этап лечения Средний ранг	Этап ремиссии Средний ранг	p-уровень значимости различий
“тревога”	16,96	13,17	0,222
“депрессия”	16,25	13,83	0,438

В среднем показатели тревоги и депрессивных переживаний у родителей детей на этапе активного лечения оказались выше, чем у родителей детей в ремиссии онкологического заболевания.

На этапе лечения у 79% (11 чел.) родителей отмечался субклинический или клинический уровень тревоги. На этапе ремиссии онкологического заболевания - у 46% (7 чел.).

Показатели депрессии в обеих группах находятся в пределах нормативных значений, однако на этапе лечения у 14% (2 чел.) отмечался субклинический или клинический уровень депрессивных переживаний и на этапе ремиссии - у 20% (3 чел.).

3.1.3 Восприятие родителями больного ребенка на различных этапах течения онкологического заболевания

3.1.3.1 Результаты исследования особенностей восприятия родителями больного ребенка на этапе лечения онкологического заболевания

Родителям, дети которых находились на стационарном лечении онкологического заболевания (14 чел.) было предложено оценить ребенка по полярным шкалам (0-10) «боязливый-смелый», «зависимый - самостоятельный», «грустный-веселый», «пессимист-оптимист», «больной-здоровый», «слабый-сильный». На диаграмме (рис. 13) представлены средние оценки родителем ребенка в сравнении с оценками себя.

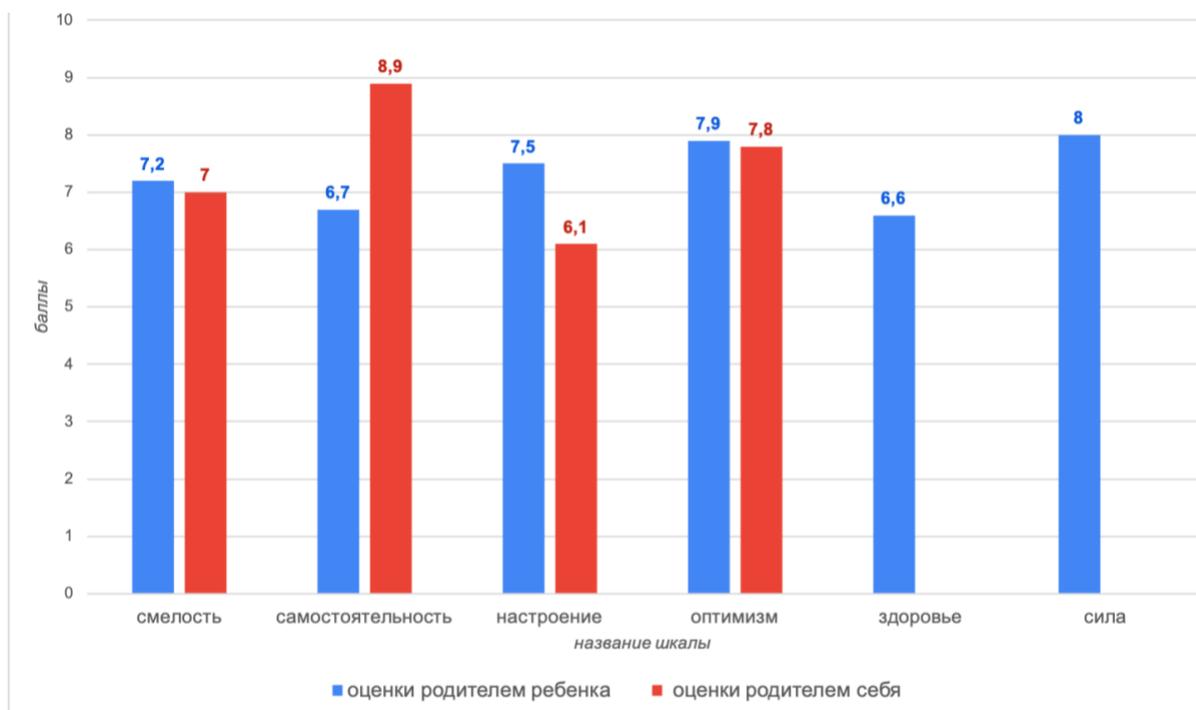


Рис.13 Средние значения оценок родителями себя и ребенка на этапе лечения онкологического заболевания (n=14)

По шкале (0-10 баллов) с полярными характеристиками родители оценивают больного ребенка как смелого (среднее значение 7,2), скорее самостоятельного (6,7), веселого (7,5) и оптимистичного (7,9), достаточно сильного (8,0). По шкале “здоровье” родители также оценивают ребенка в среднем в 6,6 баллов.

С применением критерия корреляции r-Спирмена обнаружены статистически достоверные взаимосвязи оценок родителем ребенка по шкале «здоровье» и шкалам: «сила» ($r=0,581$; $p=0,029$), «настроение» ($r=0,628$; $p=0,016$) и «оптимизм» ($r=0,578$; $p=0,031$).

Необходимо отметить, что у 36% (5 из 14 родителей) оценки ребенка по шкале “оптимизм” сходятся с оценками себя по этому же показателю; по шкале “самостоятельность” - у 29%(4чел.) ; по шкале “смелость” - у 21%(3 чел.) ; по шкале «настроение» - у 14%(2 чел.).

Кроме того, у 21%(3 чел.) родителей оценки себя и ребенка совпали сразу по двум шкалам - “самостоятельность” и “оптимистичность”, у 7%(1 чел.) родителя - по шкалам “смелость” и “настроение”.

Обнаружена сильная статистически значимая корреляция оценок родителем ребенка и себя по шкале «настроение» ($r=0,928$; $p=0,000$).

На диаграмме (рис.14) представлено распределение ответов 14 родителей на вопрос о восприятии ребенка во время лечения.

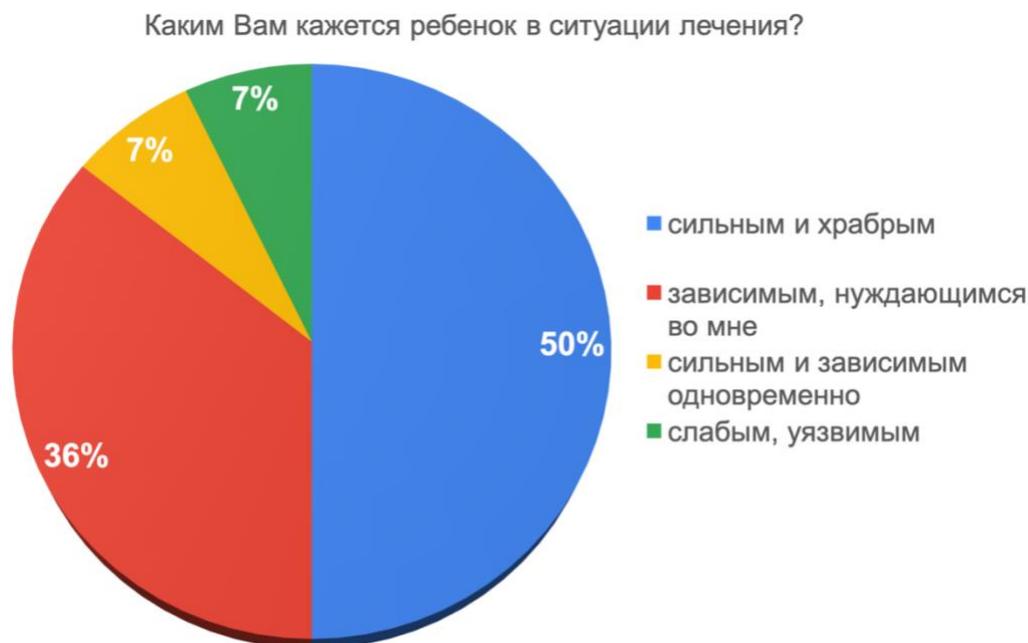


Рис.14 Распределение ответов родителей на ответ “Каким Вам кажется ребенок в ситуации лечения?” (n=14)

Родители следующим образом оценивали ребенка: ребенка как сильного и храброго - 50% (7 чел.), как зависимого и нуждающегося в родителе - 36% (5 чел.), как слабого и уязвимого - 7% (1 чел.). Одновременно как зависимого от родителя и сильного - 7% (1 чел.).

3.1.3.2 Результаты исследования особенностей восприятия родителями больного ребенка на этапе ремиссии онкологического заболевания

Родителям детей на этапе ремиссии онкологического заболевания (15 чел.) предлагалось оценить по полярным шкалам «боязливый - смелый», «зависимый - самостоятельный», «грустный - веселый», «пессимист - оптимист», «больной - здоровый» и «слабый - сильный» ребенка, затем себя. На диаграмме (рис. 17) продемонстрированы средние оценки родителем ребенка и сравнение с оценками себя :

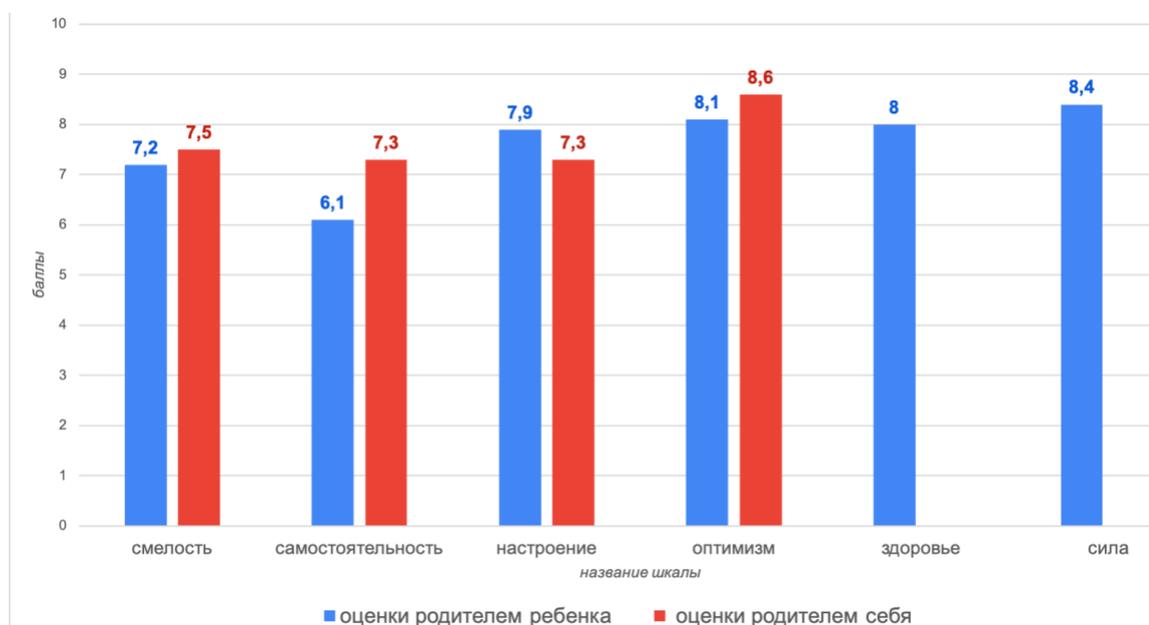


Рис.15 Средние значения оценок родителями себя и ребенка на этапе ремиссии онкологического заболевания (n=15)

Согласно оценкам (0-10) родители воспринимают ребенка скорее как сильного (среднее значение 8,4), достаточно смелого (среднее значение 7,2), умеренно самостоятельного (6,0 баллов в среднем), скорее как веселого (7,8), оптимистичного (8,1) и здорового (8,0 баллов).

Необходимо отметить, что у 33% (5 из 15 родителей) оценки ребенка по шкале “смелость” сходятся с оценками себя по этому же показателю; по шкале “самостоятельность” - у 20% (3 чел.) и по шкалам “настроение” и “оптимизм” - у 27% (4 чел.). Оценки себя и ребенка совпали сразу по двум шкалам - “смелость” и “оптимистичность” - у 14% (2 чел.) родителей, по шкалам “смелость” и “самостоятельность” - у 7% (1 чел.).

С применением критерия корреляции R-Спирмена выявлены статистически значимые взаимосвязи между оценкой родителями ребенка и себя по шкале “смелость” ($r=0,636$; $p=0,008$).

На диаграмме (рис.16) продемонстрирована ретроспективная оценка, восприятие родителями своего ребенка в ситуации лечения:

Каким Вам кажется ребенок в ситуации лечения?

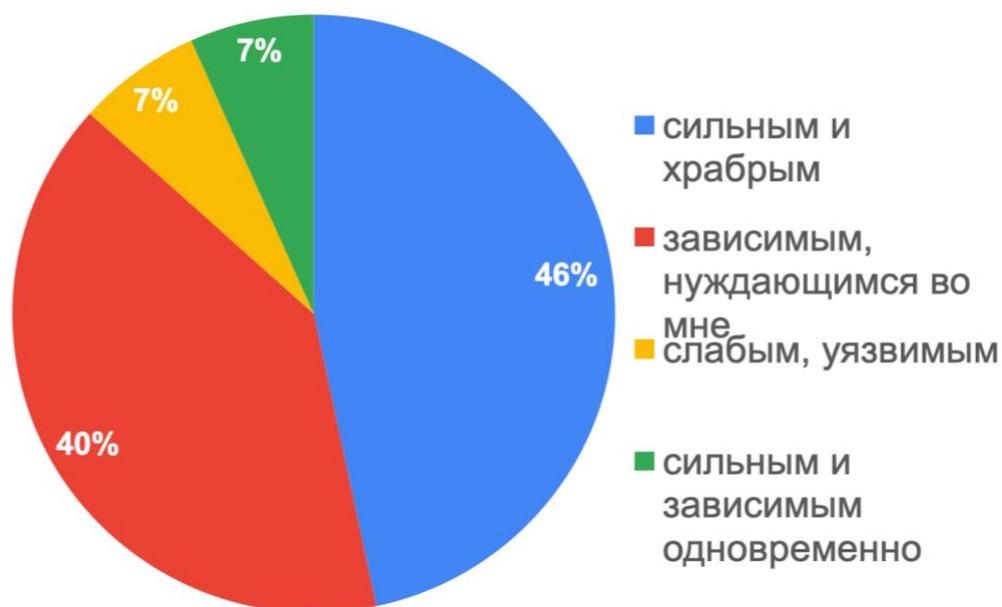


Рис. 16 Распределение ответов родителей на вопрос “Каким Вам кажется ребенок в ситуации лечения?”(n=15)

Из диаграммы видно, что воспринимали ребенка как сильного и храброго - 46% (7 чел.), как зависимого и нуждающегося в родителе - 40% (6 чел.), как сильного и зависимого одновременно и как слабого и уязвимого - 7% (1чел.) .

3.1.3.3 Сопоставление результатов исследования особенностей восприятия больного ребенка на этапе лечения и на этапе ремиссии онкологического заболевания

На всех этапах течения заболевания обнаружена тенденция к оценкам ребенка выше среднего по показателям “боязливый-смелый”(7,2), “зависимый-самостоятельный” (6,4), “слабый-сильный” (8,2), “грустный-весёлый” (7,7), ”пессимист-оптимист” (8,0). Вне зависимости от этапа лечения и состояния ребенка по шкале “больной-здоровый” родители оценивают здоровье ребенка достаточно высоко (на этапе лечения - 6,6, на этапе ремиссии - 8,0).

Средние оценки ребенка практически по всем шкалам оказались выше у родителей, чьи дети успешно завершили лечение. Исключение

составляет оценка по шкале “зависимый - самостоятельный” (6,7 - на этапе лечения и 6,1 - на этапе ремиссии).

С применением критерия U-Манна-Уитни были обнаружены статистически значимые различия в оценке родителем ребенка и себя в зависимости от этапа течения заболевания (таб. 2, таб. 3)

Таблица 2

Статистически значимые различия в оценки родителями больного ребенка на различных этапах течения онкологического заболевания (n=29)

Показатель	смелость	самостоятельность	настроение	оптимизм	сила	здоровье
Средний ранг оценки в группе лечения	15,2	16,8	14,2	14,3	14,7	11,7
Средний ранг оценки в группе ремиссии	14,8	13,4	15,7	15,7	15,3	17,9
p-уровень значимости различий	0,911	0,272	0,623	0,653	0,839	0,047

Из таблицы 2 видно, что в зависимости от этапа течения заболевания статистически значимо отличаются оценки родителем ребенка по шкале “больной-здоровый”.

Таблица 3

Статистически значимые различия в оценки родителями себя на различных этапах течения онкологического заболевания ребенка (n=29)

Показатель	смелость	самостоятельность	настроение	оптимизм
Средний ранг оценка себя в группе лечения	12,3	18,6	11,7	13,1
Средний ранг оценка себя в группе ремиссии	17,5	11,6	18,1	16,8
p-уровень значимости различий	0,093	0,021	0,039	0,228

Из таблицы 3 можно сделать вывод, что значимо отличаются оценки родителями себя по показателям “зависимый-самостоятельный” и “грустный-веселый”.

Кроме того, у родителей, дети которых находятся на этапе лечения онкологического заболевания, обнаружена тенденция к взаимосвязи высоких оценок по шкале “здоровье” и шкалам “сила”, “настроение”, “оптимизм”. Родители этой группы также оказались склонны отождествлять себя и ребенка по критерию “настроение”, в то время как у родителей детей в ремиссии связаны оказались оценки себя и ребенка по показателю “смелость”.

Обнаружены статистически значимые взаимосвязи восприятия ребенка и эмоционального состояния родителей: уровень тревоги родителей отрицательно коррелирует с оценками ребенка по шкалам “смелость” ($r=-0,425$; $p=0,022$) и “оптимизм” ($r=-0,537$; $p=0,003$). Уровень депрессивных переживаний имеет обратные корреляции с оценками по шкалам “сила” ($r=-0,417$; $p=0,024$), “смелость” ($r=-0,509$; $p=0,005$), “самостоятельность” ($r=-0,423$; $p=0,022$), “здоровье” ($r=-0,444$; $p=0,016$).

На всех этапах течения заболевания преобладает тенденция к восприятию родителем своего ребенка как сильного и храброго (на этапе лечения - 50%, на этапе ремиссии - 46 %). Вместе с тем, родители отмечали, что длительное тяжелое лечение провоцирует их на опекающее отношение к ребенку. В этой связи родители отмечали, что воспринимали своего ребенка как нуждающегося в них (на этапе лечения - 36%. на этапе ремиссии - 40%). Слабым и уязвимым и одновременно сильным и зависимым ребенка воспринимали лишь в единичных случаях.

3.1.4 Взаимодействие родителя с больным ребенком

3.1.4.1 Результаты исследования особенностей взаимодействия родителя с ребенком на этапе лечения онкологического заболевания

Согласно результатам анкеты, большинство родителей (93% - 13 из 14 чел.), дети которых находятся на этапе лечения онкологического заболевания, отмечают изменения в отношениях с ребенком: сплочение, слияние “в одно целое” - 79% (11 чел.), усталость от непрерывного общения друг с другом - 7% (1 чел.), усиление опеки, которое приводит к ссорам с ребенком - 7% (1 чел.). Во время прохождения лечения 71%(10 чел.) родителей отмечали моменты раздражения на ребенка: иногда - 50%(7 чел.) ,изредка - 21%(3 чел.).

По результатам методики “Особенности детско-родительского эмоционального взаимодействия родителя с ребенком” был выявлен дефицит практически всех характеристик эмоционального компонента взаимодействия с ребенком (рис. 17).



Рис.17 Средние и критериальные значения характеристик взаимодействия родителей с ребенком на этапе лечения онкологического заболевания (n=14)

Из диаграммы видно, что снижены все показатели шкал “блока чувствительности” (способность воспринимать состояние ребенка, понимание причин состояния, способность к сопереживанию).

Снижены показатели большинства шкал “блока эмоционального принятия”: чувства, возникающие у матери во взаимодействии с ребенком и отношение к себе как к родителю. Однако показатель шкалы, указывающей на безусловное принятие родителем ребенка - выше критериальных значений (3,3 при нижнем пороге 3,2).

Снижены показатели большинства шкал “блока поведенческих проявлений” эмоционального взаимодействия (стремление к телесному контакту, ориентация на состояние ребенка при построении взаимодействия, умение воздействовать на состояние ребенка). Однако показатель шкалы, указывающей на стремление оказывать эмоциональную поддержку, подчеркивать свою веру в его силы и способности - выражен выше критериальных значений (3,1 при пороговом значении 2,8).

С применением корреляционного анализа выявлены статистически достоверные взаимосвязи показателя «умение воздействовать на эмоциональное состояние ребенка» и переживания тревоги (методика HADS) ($r=-0,591$; $p=0,026$).

3.1.4.2 Результаты исследования особенностей взаимодействия родителя с ребенком на этапе ремиссии онкологического заболевания

Изменения в отношениях с больным ребенком в связи с болезнью и лечением отмечали 87% (13 из 15 чел.). Большинство родителей детей в ремиссии ретроспективно оценивают изменения в отношениях с ребенком как сплочение, слияние в одно целое - (27% - 4 чел.), как усталость от непрерывного общения и - 13% (2 чел.), увеличение опеки, приводящее к ссорам - 13% (2 чел.). Одновременно как слияние и усталость друг от друга - 27%(4 чел.). Как дистанцированность от ребенка из-за неясных прогнозов, чего не наблюдалось в группе лечения 7% (1 чел.).

Большинство родителей (67% - 10 чел.) ретроспективно оценили, что во время прохождения лечения были моменты, когда они испытывали раздражение к ребенку: иногда - 40% (6 чел.) , редко - 27% (4 чел.) .

По результатам методики “Особенности детско-родительского эмоционального взаимодействия родителя с ребенком” был выявлен дефицит большинства характеристик эмоционального компонента взаимодействия с ребенком (рис. 18).

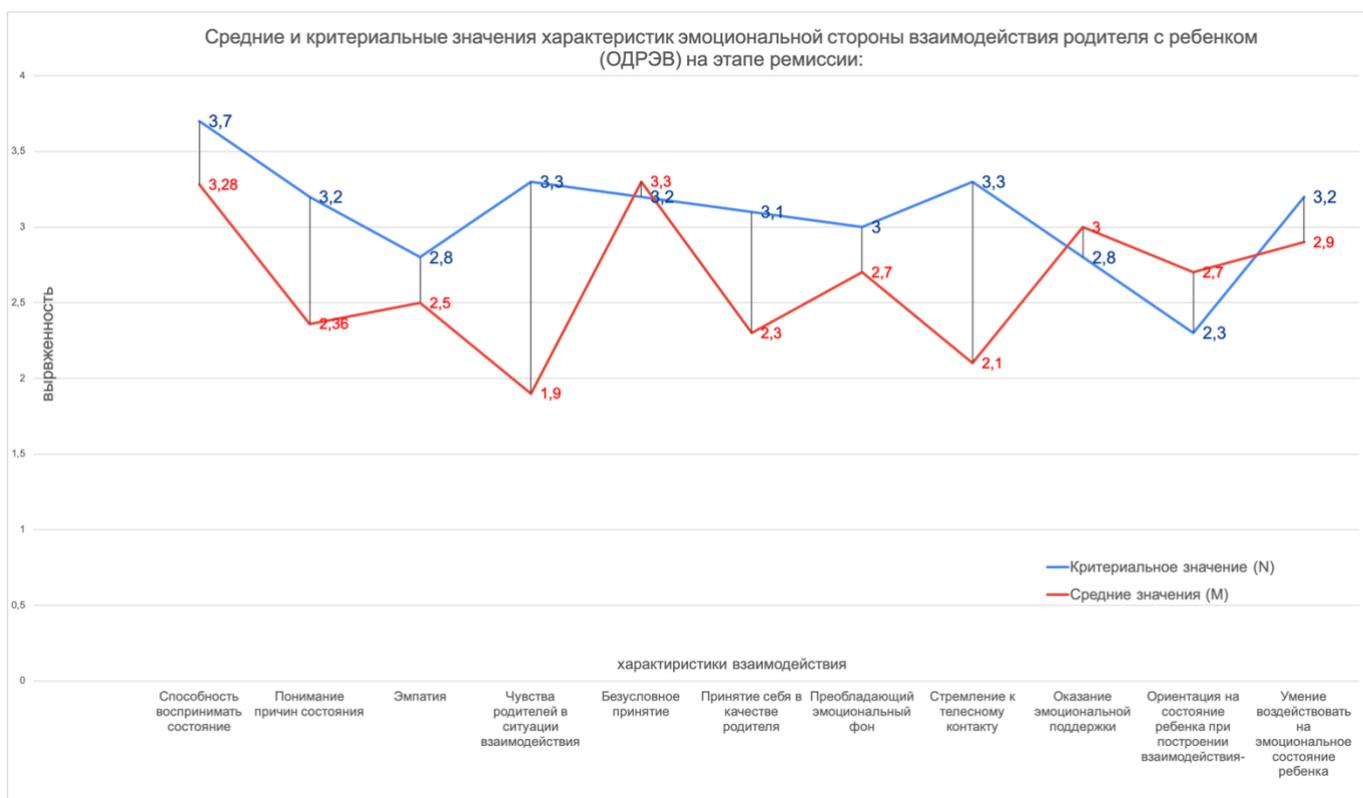


Рис. 18 Средние и критериальные значения характеристик взаимодействия родителей с ребенком на этапе ремиссии онкологического заболевания (n=15)

Значительно снижены все показатели “блока чувствительности” (способность воспринимать состояние ребенка, понимание причин состояния и способности к сопереживанию).

Наблюдается дефицит большинства характеристик “блока эмоционального принятия” (чувства родителя в ситуации взаимодействия, отношение к себе как к родителю, преобладающий эмоциональный фон взаимодействия). Однако показатель “безусловное принятие” оказался выше критериального значения (3,3 при нижней границе 3,2).

Выявлен дефицит показателей “блока поведенческих проявлений” (стремление к телесному контакту, умение воздействовать на состояние ребенка). Показатель шкалы, указывающей на стремление родителя оказывать эмоциональную поддержку (3,0 при пороговом значении 2,8) и показатель шкалы, отражающей стремление учитывать состояние ребенка при взаимодействии (2,7 при пороговом значении 2,3) - выше критериальных значений.

Результаты субшкалы “тревога” (методика HADS) оказались статистически достоверно связаны с показателями “способность воспринимать состояние ребенка” ($r=0,772$; $p=0,001$), “эмоциональный фон взаимодействия” ($r=-0,645$; $p=0,009$) и “ориентация на состояние ребенка при взаимодействии” ($r=-0,639$; $p=0,01$).

3.1.4.3 Сопоставление результатов исследования особенностей взаимодействия родителя с больным ребенком на этапе лечения и на этапе ремиссии онкологического заболевания

В большинстве случаев родители (90% - 26 из 29 чел.) отмечают, что болезнь ребенка повлияла на их взаимоотношения с ребенком. При этом родители на этапе лечения чаще отмечают, что они с ребенком сблизились, стали “единым целым” - 79%(11 чел.). Родители на этапе ремиссии ретроспективно оценивали изменения в отношениях как усталость от непрерывного общения -13% (2 чел.), усталость и сближение -27% (4 чел.)

По результатам методики “Опросник детско-родительского эмоционального взаимодействия” на всех этапах течения заболевания ребенка во взаимодействии выявляется снижение показателей чувствительности родителя к состоянию ребенка и способности к пониманию причин этого состояния (“блок чувствительности”).

Несмотря на высокие показатели “безусловного принятия ребенка”, снижены показатели таких характеристик как “отношение к себе как к

родителю”, “чувства, возникающие во взаимодействие с ребенком” (“блок эмоционального принятия”).

На всех этапах течения заболевания в детско-родительском взаимодействии выявлялся дефицит показателей “стремление к телесному контакту”, “умение воздействовать на эмоциональное состояние ребенка” (“блок поведенческих проявлений эмоционального взаимодействия”).

С помощью критерия U-Манна Уитни было обнаружено, что для родителей на этапе лечения менее характерно ориентироваться во взаимодействии с ребенком на его состояние, чем родителям на этапе ремиссии ($p=0,001$): родитель на этапе лечения при построении взаимодействия с ребенком испытывал неопределенность и во многом ориентировался, прежде всего, на рекомендации медицинского персонала.

На всех этапах течения заболевания ребенка обнаружены статистически значимые взаимосвязи эмоционального состояния родителей и характеристик взаимодействия с ребенком. При помощи критерия корреляции R-Спирмена обнаружены связи субшкалы “тревога” и показателей “способность воспринимать состояние ребенка” ($r=0,612$; $p=0,000$); “преобладающий эмоциональный фон взаимодействия” ($r=-0,387$; $p=0,038$); “ориентация на состояние ребенка при построении взаимодействия” ($r=-0,431$; $p=0,020$); “умение воздействовать на состояние ребенка” ($r=-0,518$; $p=0,004$). Также обнаружены статистически достоверные связи субшкалы “депрессия” и показателей “понимание причин состояния” ($r=-0,395$; $p=0,034$); “оказание эмоциональной поддержки” ($r=-0,410$; $p=0,028$).

3.1.5 Толерантность к неопределенности родителей детей на разных этапах течения онкологического заболевания

3.1.5.1 Результаты изучения толерантности к неопределенности родителей, дети которых проходят лечение онкологического заболевания

Ситуация несущего угрозу жизни заболевания и последующего лечения обладает высокой степенью неопределенности, фрустрирующей непредсказуемости прогнозов. Исследование толерантности к неопределенности у 14 родителей на этапе лечения онкологического заболевания ребенка проводилось с применением методики “Шкала толерантности к неопределенности” (таб.4).

Таблица 4

Средние значения показателей толерантности к неопределенности у родителей на этапе лечения ребенка и нормативные показатели шкал MSTAT-1 (n=14)

Название шкалы MSTAT-1	Нормативные значения (N±σ)	Средние значения родителей на этапе лечения (M ±σ)
Общий показатель	101,07 (±19,5)	95,2 (±13,0)
Отношение к новизне	13,79 (±3,76)	13 (±2,9)
Отношение к сложным задачам	34,00 (±7,67)	29,4 (±4,9)
Отношение к неопределенным ситуациям	39,44(±9,10)	38,3 (±7,8)
Предпочтение неопределенности	52,35 (±10,65)	46,1 (±10,4)
Принятие/избегание неопределенности	48,71(±11,51)	44,1(±6,9)

Из таблицы 4 видно, что показатели толерантности к неопределенности у родителей на этапе лечения ребенка в стационаре не снижены.

Толерантность к неопределенности соответствовала нормативным показателям у 86% (12 чел.) родителей: большинство 79% (11 чел.) родителей не стремились избегать новой информации и принимали неизбежность выбора, даже когда результат недостаточно ясен (шкала “отношение к новизне”), 71% (10 чел.) родителей имели готовность анализировать противоречивую информацию и предпочитали ситуации, где имеется многовариантность ее решения (шкала “отношение к сложным задачам”), 79% (11 чел.) родителей были терпимы к неопределенным ситуациям и противоречивой информации (шкала “принятие/избегание неопределенности”).

С применением критерия корреляции R-Спирмена обнаружены статистически достоверные связи значений характеристик эмоционального взаимодействия с ребенком (опросник ОДРЭВ) и шкал опросника MSTAT-1. Показатель “эмоциональный фон взаимодействия” связан с “отношение к неопределенности” ($r=0,656;p=0,008$), “принятие неопределенности” ($r=0,695;p=0,006$) и “общий показатель толерантности к неопределенности” ($r=0,576;p=0,033$). Обнаружена связь показателя “чувства при взаимодействии” и шкалы “предпочтение неопределенности” ($r=-0,585;p=0,028$).

Кроме того, выявлена значимая корреляция показателя “отношение к новизне” и переживаний тревоги у родителей на этапе лечения (методика HADS) - ($r=0,741;p=0,002$).

3.1.5.2 Результаты изучения толерантности к неопределенности родителей на этапе ремиссии онкологического заболевания ребенка

Был исследован уровень толерантности к ситуациям с высокой степенью неопределенности у родителей на этапе ремиссии онкологического заболевания ребенка (таблица 5).

Таблица 5

Средние значения показателей толерантности к неопределенности у родителей на этапе ремиссии заболевания ребенка и нормативные показатели шкал MSTAT-1 (n=15)

Название шкалы MSTAT-1	Нормативные значения (N±σ)	Средние значения родителей на этапе лечения (M ±σ)
Общий показатель	101,07 (±19,5)	86,8 (±12,7)
Отношение к новизне	13,79 (±3,76)	10,9 (±4,3)
Отношение к сложным задачам	34,00 (±7,67)	27,5 (±5,1)
Отношение к неопределенным ситуациям	39,44(±9,10)	35,1 (±7,3)
Предпочтение неопределенности	52,35 (±10,65)	42,3 (±7,6)
Принятие/избегание неопределенности	48,71(±11,51)	39,6(±7,9)

Из таблицы 5 видно, что в среднем значения толерантности к неопределенности родителей находятся в пределах нормативных значений по всем шкалам опросника.

Толерантность к неопределенности соответствовала нормативным показателям у 87% (13 чел.) родителей. Вместе с тем, 53% (8 чел.) родителей испытывают тревогу в связи с новой информацией, им трудно делать выбор в ситуации с неясным прогнозом (шкала “отношение к новизне”); 53% (8 чел.) родителей испытывают сложности в решении проблем, где необходимо рассматривать ситуацию с разных точек зрения (шкала “отношение к сложным задачам”), 47% (7 чел.) родителей склонны избегать неопределенных ситуаций (шкала “принятие/избегание неопределенности”).

С применением критерия R-Спирмена обнаружены статистически достоверные связи характеристик эмоционального взаимодействия с ребенком (ОДРЭВ) и толерантности к неопределенности: “безусловное

принятие” и “отношение к сложным задачам” ($r=0,541;p=0,03$). Также обнаружены отрицательные корреляции характеристики “отношение к себе как к родителю” и “отношение к сложным задачам” ($r=-0,614;p=0,015$), “предпочтение неопределенности” ($r=-0,595;p=0,019$).

Кроме того, обнаружены статистически достоверные связи шкал толерантности к неопределенности и эмоционального состояния родителей (методика HADS): субшкала “депрессия” отрицательно коррелирует с показателями “отношение к неопределенности” ($r=-0,652;p=0,008$) и “предпочтение неопределенности” ($r=-0,569;p=0,027$).

3.1.5.3 Сопоставление результатов изучения толерантности к неопределенности родителей на этапе лечения и этапе ремиссии онкологического заболевания ребенка

Средние значения показателей толерантности к неопределенности у родителей на различных этапах течения онкологического заболевания ребенка представлены в графическом виде (рис. 19).



Рис.19 Сопоставление средних значений показателей шкал методики “Шкала толерантности к неопределенности” родителей на различных этапах течения онкологического заболевания ребенка (n=29)

Диаграмма демонстрирует, что значения показателей толерантности к неопределенности родителей вне зависимости от этапа течения заболевания находятся на уровне нормативных значений. Из диаграммы также видно, что значения толерантности к неопределенности у родителей на этапе лечения в среднем выше, чем у родителей на этапе ремиссии заболевания ребенка (на уровне тенденций, однако статистически достоверных различий между этими группами не выявлено).

Испытывают тревогу в связи с новой информацией, трудности выбора в ситуации с неясным прогнозом (шкала “отношение к новизне”) 21% (3 чел.) родителей на этапе лечения и 53% (8 чел.) родителей детей в ремиссии. Сложности в решении проблем, где необходимо рассматривать ситуацию с разных точек зрения (шкала “отношение к сложным задачам”) характерны для 29% (4 чел.) на этапе лечения ребенка и 53% (8 чел.) родителей на этапе ремиссии. Склонны избегать неопределенных ситуаций (шкала “принятие/избегание неопределенности”) 21% (3 чел.) родителей на этапе лечения ребенка и 47% (7 чел.) на этапе ремиссии.

В группе родителей, дети которых находятся на лечении, выявлена значимая положительная взаимосвязь показателей толерантности к неопределенности с характеристикой “эмоциональный фон взаимодействия” и отрицательная - с “чувства при взаимодействии”. В то время как для родителей детей в ремиссии обнаружены отрицательные корреляции с характеристикой “отношение к себе как к родителю” и положительные - с “безусловное принятие”.

3.2 Обсуждение результатов исследования

Полученные в ходе исследования данные говорят о том, что ситуация онкологического заболевания ребенка и необходимость серьезного лечения так или иначе оказывают влияние на родителей - их эмоциональное состояние, восприятие ребенка, характер взаимодействия с ним, отношение к болезни и лечению.

Отношение к болезни и лечению

Родители испытывают интенсивные негативные переживания в связи с информацией об онкологическом диагнозе ребенка; данная информация является для них настолько травмирующей, что большинство родителей вне зависимости от этапа течения заболевания стараются не думать о болезни ребенка и вытесняют мысли о ее причинах.

Родители также отмечают различные страхи в отношении последствий болезни и лечения. Выявлена потребность родителей в большей осведомленности о болезни и лечении на начальном этапе заболевания. Большинство родителей указывают на важность информирования ребенка о болезни и лечении, но несмотря на это, они не могут или не умеют это делать.

Эмоциональное состояние родителей

Эмоциональное состояние родителей детей, находящихся на различных этапах течения онкологического заболевания в среднем характеризуется умеренной выраженностью депрессивных переживаний и тревогой на уровне, близкому к субклиническим проявлениям. Родители, чьи дети находились на этапе активного лечения, в среднем отличались большей выраженностью тревоги в сравнении с родителями, дети которых находятся в ремиссии (8,6 и 7,0 баллов соответственно). В стационаре работа психолога в основном направлена на больного ребенка, в то время как родитель не меньше нуждается в профессиональной психологической

помощи. Родители, как правило, группируются и оказывают взаимоподдержку, которая не всегда эффективна. Об этом свидетельствуют как данные исследования (родители в качестве психологического ресурса выделяли общение с родителями больных детей), так и наблюдения психологов (группирование родителей и оказание взаимоподдержки сохраняются и после завершения лечения ребенка).

Восприятие больного ребенка

Обнаружено, что родители воспринимают больного ребенка скорее как сильного, смелого, самостоятельного, оптимистичного и веселого, и, что удивительно, как здорового - что по сути противоречит самой ситуации онкологического заболевания. Особого внимания заслуживает тот факт, что родители на этапе лечения ребенка были склонны отождествлять оценку по показателю “здоровье” с оценками по шкалам “сила”, “настроение”, “оптимизм”. Происходит подмена понятий - веселый, оптимистичный и сильный ребенок - это здоровый ребенок, несмотря на наличие у него онкологического диагноза.

Взаимодействие родителя с больным ребенком

Во взаимодействии обнаружена тенденция к сплочению, дисфункциональному «слиянию» родителя с больным ребенком, которая проявляется в схожем восприятии и оценках себя и ребенка. Родители отмечали, что длительное тяжелое лечение провоцирует их на опекающее отношение к ребенку. В этой связи они отмечали, что воспринимали своего ребенка как нуждающегося в них, зависимого (на этапе лечения - 36%, на этапе ремиссии - 40%). Таким образом, **гипотеза 2 подтверждена**: болезнь любого человека делает уязвимым, при этом родители склонны не подчеркивать слабость и уязвимость ребенка, тем самым эмоционально поддерживая ребенка. Кроме того, бессознательно любой родитель хочет видеть своего ребёнка сильным, смелым, успешным. В условиях болезни в таком восприятии ребенка отражается надежда, проекция своих желаний -

родитель видит физические и психологические страдания ребенка, но ему хочется верить, что ребенок справляется, и они смогут все преодолеть. Можно предположить, что родитель, как бы защищаясь от страданий больного ребенка, неосознанно навязывает ему определенную модель поведения. Ребенок, в свою очередь, желая оправдать ожидания и представления родителя - не показывает свои истинные переживания.

Выявлены дефицитарные значения большинства характеристик эмоциональной стороны взаимодействия родителя с больным ребенком. На всех этапах течения заболевания ребенка в детско-родительском взаимодействии со стороны родителя обнаружено снижение показателей чувствительности к восприятию состояния ребенка и способности к пониманию причин этого состояния (“блок чувствительность”). Несмотря на высокие показатели безусловного принятия ребенка, выявлено дефицит положительного отношения к себе как к родителю, удовольствия от взаимодействия с ребенком (“блок эмоционального принятия”).

Так, на этапе лечения ребенка родителям казалось, что они недостаточно любят своего ребенка, неспособны обеспечить уход за ним, правильно выполнить назначения врача вплоть до того, что у некоторых родителей появлялось чувство, что медперсонал их оценивает как “плохих родителей”. На этапе ремиссии родители указывали на свою неспособность контролировать состояние и поведение ребенка вне стен больницы, а также на неспособность скорректировать жизненные планы свои и семьи с учетом заболевания ребенка. Все это вызывало негативные чувства по отношению к себе как родителю.

На снижение показателей шкалы “отношение к себе как родителю” также оказывало влияние то, что 29% (4 чел.) родителей на этапе лечения и 20% (3 чел.) родителей на этапе ремиссии мучились причинами заболевания ребенка: могли возникать идеи самообвинения (например, “поздно родила, плохо кормила, плохо заботилась, поэтому ребенок заболел”).

Для родителей на этапе лечения ребенка достоверно ($p=0,001$) менее характерно ориентироваться во взаимодействии с ним на его состояние, чем родителям на этапе ремиссии: родитель в ситуации лечения при построении отношений с ребенком испытывал неопределенность и во многом ориентировался, прежде всего, на рекомендации медицинского персонала.

На всех этапах течения заболевания в детско-родительском взаимодействии выявлялся дефицит характеристики “стремление к телесному контакту”. Однако сложно определить является ли это последствием болезни и лечения или привычным способом взаимодействия с ребенком. Данный аспект требует дальнейшего изучения.

Толерантность к неопределенности

Вопреки тому, что родители находятся в ситуации, обладающей высокой степенью неопределенности будущего, неясности прогнозов, их толерантность к неопределенности вне зависимости от этапа течения заболевания находится в пределах нормы. Кроме того, значения толерантности к неопределенности у родителей на этапе лечения в среднем превышали показатели родителей, дети которых успешно завершили лечение - однако статистически достоверных различий между толерантностью к неопределенности у родителей на этапе лечения и на этапе ремиссии выявлено не выявлено. ***Гипотеза 4 не подтвердилась.***

Лечение - это деятельность, и ситуация лечения ребенка требует от родителя постоянных действий, способности противостоять неоднозначности прогнозов, принимать решения в ситуации неопределенности. В качестве психологического ресурса в ситуации неопределенности выступает надежда - надежда на успешное лечение. На этапе ремиссии заболевания надежда родителей оправдалась: ремиссия дает определенную гарантию стабильности состояния ребенка, поэтому часть родителей избегает новую информацию, которая может нарушить эту стабильность.

У родителей на этапе лечения готовность анализировать противоречивую информацию, рассматривать множество вариантов решения оказалась связана со способностью создавать благоприятный фон взаимодействия с ребенком, а высокое предпочтение ситуации, где имеется многовариантность решения - с дефицитом положительных эмоций от взаимодействия. На этапе ремиссии у родителей толерантность к сложным задачам оказалась связана со способностью к безусловному принятию ребенка, но с выраженным дефицитом принятия себя в качестве родителя.

Связь эмоционального состояния родителей и особенностей их взаимодействия с ребенком

Обнаружено, что эмоциональное состояние родителей, в частности переживание тревоги, взаимосвязано с особенностями взаимодействия с ребенком и его восприятием в ситуации болезни и лечения. Частично **подтверждена гипотеза 1**: несмотря на относительно низкую выраженность депрессивных переживаний, уровень тревоги родителей достоверно связан со способностью чувствовать настроение, воспринимать состояние ребенка, но со снижением удовлетворенности от взаимодействия, неспособностью создавать спокойный, доброжелательный и теплый эмоциональный фон при общении, ориентироваться и воздействовать на эмоциональное состояние ребенка. Кроме того, тревожные переживания взаимосвязаны с восприятием ребенка: выраженность тревожных переживаний обратно связана с восприятием себя и ребенка как смелых в ситуации болезни и лечения.

Хотя уровень депрессивных переживаний у родителей не достигал субклинических проявлений, он также отрицательно оказался взаимосвязан со способностью понимать причины того или иного состояния ребенка, оказывать ему эмоциональную поддержку, а также с восприятием его скорее как сильного, смелого, самостоятельного и здорового.

Восприятие больного ребенка, детско-родительское взаимодействие и эмоциональное состояние родителей на различных этапах течения онкологического заболевания ребенка

В зависимости от этапа течения заболевания отличается восприятие родителем ребенка по шкале “здоровье” - на этапе ремиссии онкологического заболевания родители закономерно считают ребенка намного более здоровым, чем родители на этапе лечения. Кроме того, родители в ситуации лечения оценивают себя как более самостоятельных и в сравнении с родителями на этапе ремиссии.

В своем взаимодействии с ребенком родители на различных этапах течения онкологического заболевания ребенка отличаются по способности ориентироваться на эмоциональное и физическое состояние ребенка при построении взаимодействия с ним и стремлению учитывать особенности этого состояния в своих требованиях к нему: у родителей на этапе лечения наблюдается дефицит данной характеристики взаимодействия.

Отличаются эмоциональные переживания: для родителей на этапе лечения был характерен субклинический уровень тревоги, в то время как для родителей детей в ремиссии – переживания на границе нормы и субклинических проявлений. Различаются актуальные для родителей страхи в отношении последствий болезни и лечения для ребенка: на этапе активного лечения родители больше переживают за реакцию ребенка на изменение во внешности в результате терапии, в то время как на этапе ремиссии проявляется страх, связанный с негативными последствиями лечения для познавательной сферы ребенка. Кроме того, на этапе ремиссии родители более склонны избегать неопределенности. Таким образом, можно сделать вывод о *подтверждении гипотезы 3* - эмоциональное состояние родителей, восприятие ими больного ребенка, их отношение к болезни ребенка, и детско-родительское взаимодействие различаются в зависимости от этапа течения онкологического заболевания ребенка.

ВЫВОДЫ

1. Информация об онкологическом диагнозе ребенка является настолько травмирующей, что 57% родителей на этапе лечения ребенка и 47% на этапе ремиссии не могут думать о болезни и вытесняют мысли о ее причинах. Родители испытывают множество страхов, связанных с лечением ребенка: при этом, если на этапе лечения был выявлен страх в связи с реакцией ребенка на изменение внешности из-за терапии, то на этапе ремиссии - страх негативных последствий лечения. Несмотря на то, что 83% родителей указывают на важность информирования ребенка о его болезни и лечении, они не могут и не умеют говорить с ним об этом.
2. Выраженность тревоги у родителей, дети которых проходят лечение, выше, чем у родителей, чьи дети успешно завершили терапию. У 79% родителей на этапе лечения и у 46% родителей на этапе ремиссии тревожная симптоматика соответствует субклиническому и клиническому уровням. Указанное обстоятельство свидетельствует о том, что родители нуждаются в профессиональной психологической помощи.
3. Родители, наблюдая как ребенок переносит тяготы заболевания, воспринимают его сильным, смелым, оптимистичным, что в некоторых случаях может носить защитный характер; при этом данные характеристики оказались связаны с оценкой ребенка как более здорового. В процессе длительного и тяжелого лечения у родителей формируется опекающие отношение к ребенку, которое сохраняется после завершения лечения: на этапе ремиссии родители более склонны воспринимать ребёнка как зависимого и нуждающегося в родителе.
4. В детско-родительском взаимодействии выражены безусловное принятие больного ребенка и желание его поддержать. Вместе с тем, у родителей снижена чувствительность к состоянию ребёнка, что обусловлено отсутствием обсуждения с ним значимой темы болезни, минимален

телесный контакт с ребёнком. Родители переживают свою несостоятельность в роли родителя: на этапе лечения они ощущают себя неспособными обеспечить уход за больным ребенком и во взаимодействии с ним во многом ориентируются не на свои чувства и чувства ребёнка, а на рекомендации медперсонала; на этапе ремиссии - неспособными контролировать состояние и поведение ребенка вне больницы.

5. У 86% родителей на этапе лечения ребенка и у 87% родителей на этапе ремиссии толерантность к неопределенности соответствует нормативным значениям, но ее содержание различно на разных этапах течения заболевания. На этапе лечения большинство родителей готовы получать новую информацию (79%), предпочитая ситуации с многовариантностью решения (71%), поскольку они используют в качестве копинга надежду на излечение ребенка. Ремиссия заболевания дает некоторую гарантию стабильности состояния ребенка, которую новая информация может нарушить: часть родителей испытывают тревогу в связи с новой информацией (53%), не готовы анализировать противоречивые сведения (53%), склонны избегать неопределенности (47%).
6. Уровень тревоги родителя оказывает влияние на его восприятие ребенка, а также на характер детско-родительских взаимодействия. Повышенный уровень тревоги родителя препятствует обсуждению с ребенком вопросов, связанных с болезнью и лечением.

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Исследование психологических особенностей родителей в ситуации онкологического заболевания ребенка имеет особую ценность с практической точки зрения. Семья и ближайшее социальное окружение, участие и поддержка с их стороны, являются важными психологическими ресурсами для адаптации ребенка к ситуации болезни и лечения. Понимание особенностей отношения родителя к болезни и лечению ребенка, восприятия его в ситуации онкологического заболевания и взаимодействия с ним представляется чрезвычайно важным в процессе лечения и реабилитации.

В данном исследовании был произведен анализ особенностей эмоционального состояния родителей, их отношения к болезни и лечению, восприятия больного ребенка и характеристик взаимодействия с ним. Были реализованы все поставленные задачи и достигнута цель исследования.

Выявлены различия вышеперечисленных особенностей у родителей на различных этапах течения онкологического заболевания ребенка. На всех этапах течения болезни обнаружен дефицит большинства показателей эмоциональной стороны взаимодействия с ребенком, неспособность в должной степени информировать ребенка о болезни и лечении, воспринимать и адекватно оценивать его состояние. Обнаружено, что родители вне зависимости от этапа течения заболевания нуждаются в профессиональной психологической помощи.

СПИСОК ЛИТЕРАТУРНЫХ ИСТОЧНИКОВ

1. Аноприенко Е. В., Ковальская Т. Л., Меркотан А.И. Психологическая поддержка детей с онкогематологической патологией методом сенсорной интеграции «сенсорная комната» //Сборник тезисов VI Всероссийского съезда онкопсихологов. Москва. 2014. С. 7-9.
2. Аралова М.П., Асланян К.С., Коленова А. Особенности эмоционального взаимодействия матери в связи с ее дистрессом и ребенка с онкологическим заболеванием //Сборник тезисов V Всероссийского съезда онкопсихологов. Москва. 2013. С. 9-11.
3. Афанасьев П. Н., Шарай Т.П., Шевцов А.М. Особенности взаимоотношений между родителями и детьми при онкологическом заболевании у ребенка//Успехи современной науки. 2016. Т.6. №10. С. 161-165.
4. Бирюкова И. А. Психологические особенности детей, страдающих онкозаболеваниями // Известия высших учебных заведений. Уральский регион. 2018. №1. С. 107-112.
5. Благовещенская М. Н. Проблемы и задачи психологической реабилитации семей с детьми, перенесшими онкологическое заболевание: специфика психологической помощи в рамках краткосрочного консультирования.// Журнал Практической психологии и психоанализа.- 2011.- №5. [Электронный ресурс] URL: <http://psyjournal.ru/j3p/pap.php?id=20110108> (дата обращения 12.02.2021)
6. Богуславская В.Ф., Гришина А.В., Коленова А.С. Влияние призмы трансформации смыслов матери на эмоциональные особенности взаимодействия с онкобольным ребенком // Северо-Кавказский психологический вестник. 2014. №4. С. 40-45.
7. Бочаров В. В, Карпова., Э. Б., Чулкова В. А., Ялов А. М. Экстремальные и кризисные ситуации с позиции клинической психологии//Вестник Санкт-Петербургского Университета. 2010. Сер. 12. Вып.1. С. 9-16.

8. Бочкарева З.В. К вопросу оказания специализированной психологической помощи в детской онкологии // Личность, семья и общество: вопросы педагогики и психологии. 2014. №37-2. [Электронный ресурс] URL: <https://cyberleninka.ru/article/n/k-voprosu-okazaniya-spetsializirovannoy-psihologicheskoy-pomoschi-v-detskoj-onkologii> (дата обращения: 16.04.2020).
9. Бяй Е.Г. Применение интегративного подхода в рамках психологической поддержки детей и их родителей, находящихся на лечении в онкологическом стационаре (РОНЦ им. Н.Н.Блохина) // Сборник тезисов V Всероссийского съезда онкопсихологов. Москва. 2013. С.11-16.
10. Бялик М.А. Методологические подходы к организации паллиативной помощи детям, неизлечимо больным онкологическими заболеваниями, и их семьям : автореф. дисс. ... канд. биол. наук : 14.00.14.- Москва. - 2000.- 161с.
11. Варга А. Я., Драбкина Т. С. Системная семейная психотерапия. Краткий лекционный курс. СПб.: Речь. 2001. 144 с.
12. Гладких Е.А. Психологические особенности семей, имеющих ребенка с онкологическим заболеванием//Известия высших учебных заведений. Уральский регион. 2018. №1. С.113-117
13. Гусева М.А., Барчина Е.Т. Множественная психическая травма в онкопедиатрической клинике: диагностика, терапия//Онкопедиатрия. 2015. Т.2. №3. С. 259-260.
14. Гусева М.А., Барчина Е.Т, Цейтлин Г.Я. Проблема сиблингов в детской онкологии // Вопросы гематологии/онкологии и иммунопатологии в педиатрии. 2013. №2. С. 38–47.
15. Гусева М.А., Цейтлин Г.Я., Барчина Е.Т. Психологические особенности детей с онкологическими заболеваниями и их здоровых сиблингов // Онкопедиатрия. 2015. №3. С. 26.
16. Гусева М.А., Цейтлин Г.Я Проблемы семьи в детской онкологии// Сборник тезисов VI Всероссийского съезда онкопсихологов. Москва, 2014. С. 20-22.

17. Даренских С.С. Программа психологического сопровождения женщин, имеющих детей с онкологическими заболеваниями «Мы вместе». Барнаул. 2017. 23с
18. Детская онкология: руководство для врачей / Под ред. М. Б. Белогуровой, - СПб.: СпецЛит. 2002. 351 с.
19. Диагностика толерантности к неопределенности. Шкалы Д. Маклейна / Леонтьев Д.А., Осин Е.Н., Луковицкая Е.Г. Серия: Психодиагностические монографии М.: Смысл. 2019. - 60 с.
20. Довбыш Д.В. Особенности внутренней картины болезни детей с онкологическими заболеваниями // Сборник тезисов V Всероссийского съезда онкопсихологов. Москва. 2013. С. 27-29.
21. Загоскина О. А., Нургалева А.А., Штрахова А.В. Психологическая реабилитация семей с детьми, перенесшими онкогематологические заболевания // Вестник ЮУрГУ. Серия: Психология. 2017. №1.
22. Захарова Е.И. Исследование особенностей эмоциональной стороны детско-родительского взаимодействия / Е.И.Захарова// Журнал практического психолога. 1996. № 6. С.96-104
23. Захарова Е.И. Диагностика характера детско-родительских отношений в пробе на совместную деятельность / Е.И.Захарова, О.А.Карabanова// Психолог в детском саду. 2002. № 1 .-с.23-31
24. Зерницкий О.Б. Исследование взаимосвязи родительского отношения с психоэмоциональными состояниями детей с тяжелыми соматическими заболеваниями : автореф. дисс. ... канд. пс. наук: 19.00.07. Москва. 2005. 20 с.
25. Иовлев Б.В., Карпова Э.Б. Психология отношений. Концепция В.Н. Мясищева и медицинская психология - СПб.: Сенсор, 1999. 76 с.
26. Исаев Д. Н. Детская медицинская психология. Психологическая педиатрия. СПб.: Речь, 2004. 384 с.

27. Исхакова, Э. В. К вопросу о влиянии детско-родительских отношений на психическое здоровье ребенка//Сборник тезисов IX Съезда Ассоциации Онкопсихологов России. М.: Издательский центр АНО «Проект СО-действие», 2017. С.26-33.
28. Киреева И.П. Педиатру-онкологу: О проблемах общения с родителями онкологически больных детей. М., 1994
29. Климова С.В., Микаэлян Л.Л., Фарих Е.Н., Фисун Е.В. Основные направления психологической помощи семьям с детьми, страдающими онкологическими заболеваниями, в условиях стационара // Ежегодник по психотерапии и психоанализу. 2012. №6. [Электронный ресурс] URL: <http://psyjournal.ru/j3p/pap.php?id=20090103> (дата обращения 21.03. 2020).
30. Клипина Н.В., Ениколопов С.Н. Направления исследований дистресса родителей детей, проходящих лечение от жизнеугрожающих заболеваний. Обозрение психиатрии и медицинской психологии имени В.М.Бехтерева. 2016. №1. С. 29-36.
31. Клипина Н.В., Ениколопов С.Н. Некомплаентное поведение родителей в процессе лечения детей с жизнеугрожающими (онкологическими /гематологическими/иммунологическими) заболеваниями: обзор исследований и подходов по профилактике // Вестник РГГУ. Серия «Психология. Педагогика. Образование». 2018. № 2 (12). С. 28-44.
32. Мирошкин Р.Б., Фисун Е.В. Психологические проблемы семей с детьми, перенесшими онкозаболевание, на этапе ремиссии и методы работы с ними, Журнал Практической Психологии и Психоанализа. 2011. №1 [Электронный ресурс] URL: <https://psyjournal.ru/articles/psihologicheskie-problemy-semey-s-detmi-perenesshimi-onkozabolevanie-na-etape-remissii-i> (дата обращения 12.04.2020).
33. Моисеенко Е.И., Заева Г.Е., Михайлова С.Н., Сухановская Е.Н., Никитина Т.П. Качество жизни родителей, имеющих детей с онкологическими заболеваниями // Онкопедиатрия. 2015. №3 С.305-306.

- 34.Моисеенко Е. И., Никитина Т. П., Курбатова К. А., Ионова Т. И. Показатели качества жизни у детей в ремиссии онкологического заболевания и у их родителей // Вестник международного центра исследования качества жизни. 2013. №21-22. С.91-103.
35. Мохов В.А., Крештапова М.А., Шибкова О.С., Дианова О.Н. Особенности детско-родительских отношений в семьях с тяжелобольными детьми // Медицинская психология в России: электронный научный журнал. 2011. №6. [Электронный ресурс] URL: [http:// medpsy.ru](http://medpsy.ru) (дата обращения 29.03.2020).
- 36.Никифорова Е.М., Воробьев Н.А., Мартынова Н.И., Антипин Д.А. Оценка психоэмоционального состояния родителей детей с онкологическими заболеваниями // РМЖ. 2019. №6. С.31-36.
- 37.Николаева В.В., Писаренко Н.А. «Адаптивная семья» ребенка с онкологическим заболеванием // Материалы первой Всероссийской конференции с международным участием «Социальные и психологические проблемы детской онкологии». М. 2000. С.91—92.
- 38.Никольская И.М., Грановская Р.М. Психологическая защита у детей. – СПб.: Речь. 2010. 352 с.
- 39.Онкопсихология для врачей-онкологов и медицинских психологов. Руководство / А.М. Беляев и коллектив авторов / Ред. А.М. Беляев, В.А.Чулкова, Т.Ю. Семиглазова, М.В. Рогачев. СПб.: Любавич, 2017. 352 с.
- 40.Особенности личности при пограничных расстройствах и соматических заболеваниях: [Учебное пособие] [Текст] : учебное пособие / Е.Т. Соколова, В.В. Николаева. М.: SvR-Аргус, 1995. 360 с.
- 41.Пионтковская О.В., Маркова М.В, Пискунова Н.В Внутриличные и поведенческие паттерны родителей детей с онкологической патологией в контексте состояния их семейного взаимодействия // Психиатрия, психотерапия и клиническая психология. 2013. №13. С.45-53.
- 42.Попов Т.М., Чулкова В.А. Отношение к лечению и типы реагирования на болезнь у онкологических пациентов при системных методах терапии // Наука и образование сегодня. 2017. № 6 (17). С.108-112.

- 43.Рубинштейн С. Я. Экспериментальные методики патопсихологии и опыт применения их в клинике. (Практическое руководство)М.: Апрель-Пресс, изд-во Института психотерапии, 2004. 224 с.
- 44.Сабилова А.В. Оценка качества жизни детей с острым лимфобластным лейкозом в стадии длительной клинико-гематологической ремиссии: автореф. дисс. ... канд. мед. наук : 14.00.09.,14.00.33. Челябинск. 2004. 23 с.
- 45.Свистунова Е.В. Как ребенок воспринимает болезнь // Медицинская сестра. 2012. №2. С.47-52.
- 46.Семья в психологической консультации: опыт и проблемы психологического консультирования / Под ред. А.А. Бодалева, В.В. Столина. М., 1989. 10. Спирева Е. Н., Лидерс А. Г. Стиль семейного воспитания и личностные особенности родителя // Семейная психология и семейная терапия. 2001. № 4. С.71–84
47. Смулевич А.Б. Депрессии в общей медицине. Руководство для врачей. М., Медицинское информационное агентство, 2001 г., - 782 с.
- 48.Сорокин В. М. Психологическое содержание реакций родителей на факт рождения больного ребенка // Вестник Санкт-Петербургского университета. Социология. 2008. №3. С.166-171
- 49.Сотникова, В. М. Психологические особенности семьи ребенка с жизнеугрожающим заболеванием//Сборник тезисов VII Всероссийского съезда онкопсихологов. -М.: Издательский центр АНО «Проект Содействие», 2015. С.58-60.
- 50.Социально-психологическая реабилитация детей, перенесших онкологическое заболевание // Коллектив авторов. СПб, 2019. 114 с.
- 51.Старикова А.М. Психологические аспекты взаимоотношений в семье с онкологическим заболеванием ребенка // Сборник материалов научно-практической интернет-конференции «Социально - психологическое сопровождение лиц, попавших в трудную жизненную ситуацию: проблемы и перспективы». 2013. С.84-87.

52. Урванцев Л.П. Психология соматического больного. Ярославль, 2000. 105 с.
53. Урядницкая Н.А. Психологическая саморегуляция у детей с онкологической патологией : дисс. ... канд. пс. наук : 19.00.04. Москва., 1998. 183 с.
54. Федоренко М.В. Детско-родительские отношения в семьях с больными детьми // Казанская наука №5. 2015. С. 191-193.
55. Федоренко М.В., Горохова Л.Г. Особенности детско-родительских отношений в семьях с ребенком, больным острым лимфобластным лейкозом // Практическая медицина. 2016. №7(99). С. 116-119.
56. Фисун Е.В., Поляков В.Г., Климова С.В. Проблема эмоционального выгорания у родителей детей, находящихся на стационарном лечении онкозаболевания // Детская онкология. 2013. № 1 (3). С. 43–49.
57. Цейтлин Г.Я. Детская онкология: психологические проблемы // Сборник тезисов I съезда ассоциации онкопсихологов России. Москва, 2009. С. 38-41.
58. Цейтлин Г.Я., Гусева М.А., Антонов А.И., Румянцев А.Г. Медико-социальные проблемы семей, имеющих ребенка с онкологическим заболеванием, и пути их решения в практике детской онкологии // Педиатрия. 2017. № 96 (2). С. 173–181.
59. Целевич Т. И. Социально-педагогическое сопровождение семьи, воспитывающей ребенка с тяжелыми формами церебрального паралича на этапе его подготовки к школьному обучению: Автореф. дисс....канд. пед. наук. Омск, 2008.
60. Черненко О. А., Чулкова В. А. Психологическое состояние матерей во время лечения их детей в онкологическом отделении // Научные исследования выпускников факультета психологии СПбГУ. СПб.:Изд-во С.-Петербур.университета. 2014. Т. 2. С. 298–304.

61. Яцышин С.М., Микляева А.В., прот. А. Ткаченко, Кушнарера И.В. Паллиативная помощь детям — СПб.: Типография Михаила Фурсова, 2014.380 с.
- 62.Dongen-Melman JEWM van. On surviving childhood cancer : late psychosocial consequences for patients, parents, and siblings. 1995.
- 63.Lam CG, Howard SC, Bouffet E, Pritchard-Jones K. Science and health for all children with cancer. *Science*. 2019. №363(6432). pp.1182-1186.
- 64.Orbuch, T.L., Parry, C., Chesler, M., Fritz, J., Repetto, P.Parent-child relationships and quality of life: Resilience among childhood cancer survivors// *Family Relations*. 2005. № 54 (2). pp. 171-183.
65. Pariseau EM, Chevalier L, Muriel AC, Long KA. Parental awareness of sibling adjustment: Perspectives of parents and siblings of children with cancer // *Journal of Family Psychology*. 2019.
66. Rodriguez E.M., Dunn M.J. Cancer-related Sources of Stress for Children with Cancer and their Parents // *Journal of Pediatric Psychology*. 2012. Vol. 37(2). pp.185–197.
- 67.Samson K, Rourke MT, Alderfer MA. A qualitative analysis of the impact of childhood cancer on the lives of siblings at school, in extracurricular activities, and with friends// *Clinical Practice in Pediatric Psychology*. 2016. №4. pp.362-372.
- 68.Steliarova-Foucher E, Colombet M, Ries LAG, et al. International incidence of childhood cancer, 2001-10: a population-based registry study. *Lancet Oncol*. 2017. № 18(6). pp.719-731
- 69.Tillery, R., Willard, V.W., Howard Sharp, K.M., Klages, K.L., Long, A.M., Phipps, S.Impact of the parent-child relationship on psychological and social resilience in pediatric cancer patients // *Psycho-Oncology*. 2020. №29 (2). pp.339-346.
70. Van Schoors, M., Caes, L., Knoble, N.B., Goubert, L., Verhofstadt, L.L., Alderfer, M.A. Systematic review: Associations between family functioning and

child adjustment after pediatric cancer diagnosis: A meta-analysis// Journal of Pediatric Psychology. 2017. № 42 (1). pp. 6-18.

71. Wedekind, M. F. The Psychological Effects Of Experiencing Pediatric Oncology. Knoxville: University of Tennessee, 2006. p. 37.

72. Zigmond A.C., Snaith R.P. The Hospital Anxiety and Depression scale // Acta Psychiatr. Scand. 1983. №67. pp.361-370.

ПРИЛОЖЕНИЯ

Приложение А

Информированное согласие на добровольное участие в исследовании

Я (Ф.И.О.)

даю добровольное согласие на участие в психологическом исследовании.

Добровольность участия.

Ваше участие в исследовании исключительно добровольно. Вы можете принять решение не участвовать в исследовании сейчас или отказаться продолжать участвовать на любом этапе без каких-либо негативных последствий.

Конфиденциальность.

Ваше имя, фамилия не будут упомянуты где-либо в связи с теми сведениями, которые вы сообщите. Все результаты будут представляться только в общем массиве, а не индивидуально. Все данные, собранные в ходе исследования, будут доступны только исследователю.

Процедура исследования.

Вам будет предложено ответить на вопросы анкеты и 3-х методик. У Вас будет возможность ознакомиться с результатами после завершения исследования.

Возможные неудобства.

Некоторые вопросы, возможно, затрагивают личные и/или эмоционально тяжёлые темы. Помните, что Вы можете отказаться от участия в исследовании на любом этапе. Данное исследование не предполагает чрезвычайных ситуаций.

Выгоды.

Участие в исследовании не предполагает получение респондентом денежной или материальной компенсации, или какой-либо другой прямой выгоды. Однако, информация, полученная в ходе этого исследования, может в будущем принести пользу и Вам, и другим людям.

Подписывая данную форму информированного согласия, я подтверждаю, что прочитал(а) и понял(а) цели, процедуру, методы и возможные неудобства участия в исследовании. У меня была возможность задать все интересующие меня вопросы. Я получил(а) удовлетворительные ответы и уточнения по всем вопросам, интересующим меня в связи с данным исследованием. Я даю свое согласие на участие в исследовании.

Подпись участника исследования

Дата: « _____ » _____ 2021г.

Приложение В

Анкета

Уважаемый родитель, это исследование направлено на изучение Вашего состояния и особенностей отношений «родитель-ребенок» в ситуации заболевания ребенка. Результаты исследования позволят обратить внимание на психологическую составляющую жизни ребенка и его родителя в процессе лечения с целью повышения комфортности их пребывания в клинике во время лечения, а также будут способствовать развитию реабилитационных мероприятий для всей семьи после завершения лечения ребенка. Полученная информация конфиденциальна и используется исключительно в исследовательских целях.

Спасибо Вам за участие!

Дата заполнения _____

1. Вы родитель – мать/отец

2. Ваш возраст _____

3. Возраст ребенка _____

4. Ваше образование:

- 1) среднее
- 2) средне-профессиональное
- 3) незаконченное высшее
- 4) высшее

5. Трудовая деятельность:

- 1) никогда не работал
- 2) работал до болезни ребенка, но с момента заболевания ребенка по настоящее время не работаю
- 3) работаю, но не работал во время прохождения ребенком лечения
- 4) работаю и работал во время прохождения ребенком лечения

6. Семейное положение

- 1) женат/замужем 4) вдовец/вдова
- 2) гражданский брак 5) замужем не была, воспитываю ребенка одна
- 3) разведен/а 6) замужем, но это отчим ребенка

7. Наличие сиблингов – братьев и сестер Вашего ребенка:

- 1. Есть 2) нет

8. По отношению к ребенку братья / сестры (если есть):

- 1)младше 2)старше 3)двойняшки

9. Возраст других детей:

- 1) 0-3 года 2) 4-6 лет 3) 7-11 лет 4) 12-17 лет 6) 18 и старше

10. Когда Вашему ребенку был поставлен диагноз

- 1) менее месяца назад 4) 6 месяцев - 1 год назад 7) 3 до 4 года назад
- 2) 1 до 3 месяца назад 5) 1 - 2 года назад 8) 4 -5 лет назад
- 3) 4 до 6 месяцев назад 6) 2 до 3 года назад 9) более 5 лет назад

- 11. В течение какого времени вы проходите/проходили лечение (в месяцах)**
- 12. Если вы закончили лечение, то сколько времени прошло после завершения лечения ___(мес)**
- 13. Кто непосредственно находится/ находился с ребенком во время лечения?**
- 1) я – мама
 - 2) я – папа
 - 3) супруг/ супруга
 - 4) бабушка/ дедушка
 - 5) другие родственники
- 14. Ваша реакция на известие о диагнозе:**
- 1) этого не может быть
 - 2) шок, ужас
 - 3) тревога и беспокойство
 - 4) агитация, возбуждение
 - 5) спокойствие и уверенность, что «Все будет хорошо»
- 15. Задавали ли вы себе вопрос – «почему это произошло?»**
- 1) нет
 - 2) да, но нет ответа – это вопрос перестал волновать
 - 3) да, но нет ответа – это вопрос постоянно задаю себе
 - 4) у меня есть свой внутренний ответ на этот вопрос
- 16. Какой этап в ситуации заболевания ребенка был для Вас в психологическом плане самым сложным:**
1. этап постановки диагноза
 2. этап госпитализации
 3. этап лечения – а) во время прохождения активной терапии б) во время перерыва между терапией
 - 4) этап выписки из стационара
- 17. Достаточно ли вы информированы о лечении ребенка лечащим врачом?**
- 1) да
 - 2) нет
- 18. Стремилась ли вы на протяжении лечения ребенка получать более новую информацию о болезни и методах лечения:**
1. да, консультировался с врачами из других клиниках
 2. искал/а информацию в Интернете
 3. нет
- 19. В связи с болезнью ребенка вы испытываете (возможно несколько выборов):**
- 1) жалость
 - 2) обиду
 - 3) вину
 - 4) постоянное ощущение внутреннего напряжения
 - 5) одиночество
 - 6) принятие
 - 7) злость
 - 8) неконтролируемое раздражение
 - 9) отчаяние
 - 10) усталость и опустошение
- 20. Возникали ли у вас страхи, связанные с лечением (возможно несколько выборов):**
- 1) нет, главное, чтобы жил
 - 2) да, страх, что ребенку будет больно, плохо
 - 3) да, страх последствий лечения (например, изменение познавательной деятельности)
 - 4) да, страх изменения внешности ребенка
- 21. Что позволило Вам переносить тяготы пребывания в клинике и лечение:**
- 1) уверенность, что все будет хорошо - надежда

- 2) вера во врача, медицину
3) другого выхода не было
3) другое _____
22. **Позволяли ли вы уделять время себе в процессе прохождения лечения ребенка?**
1) нет, и не нужно было
2) нет, но потребность была позаботиться о себе
3) да, у меня находилось время «для себя»
23. **Информировали ли вы ребенка о его диагнозе, особенностях заболевания и лечении?**
1) да, и достаточно подробно
2) да, но больше в иносказательной (переносной, сказочной) форме
3) да, но только то, что он болеет и нужно лечиться в больнице
4) нет, он бы не понял
5) нет, так как нет необходимости его пугать и расстраивать
24. **Разговаривали ли вы с ребенком о заболевании?**
1) да, надо стараться, чтобы ребенок понимал на что направлена лечебная процедура, какие результаты имеются от лечения
2) да, но болезни имел ситуативный характер и был направлен на поддержку ребенка «выдержать» терапию (надо сделать капельницу, потерпи, ты хороший - я тебя люблю)
3) да, разговаривали о болезни, когда у ребенка возникали проблемы с аппетитом (если будешь хорошо кушать, то скорее вылечишься)
4) нет
25. **Бывали ли моменты во время прохождения лечения, когда ребенок вас раздражал?**
1) никогда 3) иногда
2) редко 4) часто
26. **Каким вам кажется ваш ребенок в ситуации болезни?**
1) слабым, уязвимым 3) зависимым, нуждающимся во мне
2) сильным и храбрым 4) другое _____
27. **Время лечения повлияло на ваши взаимоотношения с ребенком?**
1) наши отношения не изменились
2) мы устали от непрерывного общения (другими родными ребенок ведет себя спокойнее, лучше, чем со мной)
3) мы стали как единое целое: и мне, и ребенку сложно «оторваться» друг от друга
4) больше опекаю ребенка, из-за этого возникают ссоры
5) другое _____
28. **Испытывали ли вы сложности при сообщении о диагнозе ребенка окружающим:**
1) да 2) нет
29. **Как изменились ваши отношения с мужем в связи заболеванием ребенка?**
1) не изменились
2) изменились в худшую сторону (чаще ссоримся, срываемся)
3) мы сплотилась
30. **Обсуждали ли в семье переживания друг друга по поводу болезни и лечения ребенка?**
1) да 2) нет
31. **Изменилось ли распределение внимания между детьми из-за заболевания одного из них?**

1. Да, стали уделять больше внимания больному ребенку, чем его братьям/сестрам
 2. Да, стали больше внимания уделять здоровому брату/сестре
 3. Нет, отношения остались прежними
- 32. Изменились ли ваши отношения с другими детьми?**
- 1) не изменились
 - 2) ухудшились
 - 3) улучшились
- 33. Знают ли братья/сестры ребенка о его болезни?**
- 1) нет, мы не сообщаем
 - 2) нет, в силу возраста
 - 3) знают только то, что серьезно болен
 - 4) знают диагноз и нюансы лечения
- 34. Как синблинг/и переживают болезнь их брата/сестры?**
1. требуют больше внимания
 2. поддерживают своего брата/сестру, заботятся о самочувствии, опекают
 3. не знают о болезни ребенка, не осведомлены
 4. требуют больше внимания к себе
- 35. Как болезнь ребенка повлияла на его отношения с братом/ сестрой?**
- 1) они стали ближе
 - 2) их отношения скорее ухудшились
 - 3) они соперничают за внимание родителей
 - 4) отношения не изменились
 - 5) другое _____
- 36. Отметьте, как Вы воспринимаете своего ребенка по шкале от «самого слабого» до «самого сильного»:**
- самый слабый - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 – самый сильный
- 37. Отметьте, как Вы воспринимаете своего ребенка по шкале от «самого боязливого» до «самого смелого»:**
- самый боязливый - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 – самый смелый
- 38. Отметьте, как Вы воспринимаете своего ребенка по шкале от «очень зависимого от родителя» до «очень самостоятельного»:**
- очень зависимый от родителя - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 – очень самостоятельный
- 39. Отметьте, как Вы воспринимаете своего ребенка по шкале от «самого грустного» до «самого веселого»:**
- самый грустный - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 – самый веселый
- 40. Отметьте, как Вы воспринимаете своего ребенка по шкале «пессимист – оптимист»**
- пессимист - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 – оптимист
- 41. Отметьте, как Вы воспринимаете своего ребенка по шкале от «самого больного» до «самого здорового»:**
- самый больной - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 – самый здоровый
- 42. Как бы Вы охарактеризовали себя по шкале от «самого боязливого» до «самого смелого»:**
- самый боязливый - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 – самый смелый
- 43. Как бы Вы охарактеризовали себя по шкале от «очень зависимого от других» до «очень самостоятельного»:**
- очень зависимый от других - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 – очень самостоятельный
- 44. Как бы Вы охарактеризовали себя по шкале от «самого грустного» до «самого веселого»:**
- самый грустный - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 – самый веселый
- 45. Как бы Вы охарактеризовали себя по шкале «пессимист – оптимист»**
- пессимист - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 – оптимист

Приложение С

Методика “Госпитальная шкала депрессии и тревоги”

Выберите тот ответ, который соответствует вашему состоянию СЕЙЧАС

1. Я испытываю напряжение, мне не по себе

- | | |
|---------------|------------------------------|
| 3 – все время | 1 – время от времени, иногда |
| 2 – часто | 0 – совсем не испытываю |

2. Я испытываю страх, кажется, что что-то ужасное может вот-вот случиться

- | | |
|-----------------------------------------------|--------------------------------------|
| 3 – определенно, это так, и страх очень велик | 1 – иногда, но это меня не беспокоит |
| 2 – да, это так, но страх не очень велик | 0 – совсем не испытываю |

3. Беспокойные мысли крутятся у меня в голове

- | | |
|---------------------------|-------------------------------------|
| 3 – постоянно | 1 – время от времени и не так часто |
| 2 – большую часть времени | 0 – только иногда |

4. Я легко могу сесть и расслабиться

- | | |
|-------------------------|--------------------------|
| 0 – определенно это так | 2 – лишь изредка это так |
| 1 – наверно, это так | 0 – совсем не могу |

5. Я испытываю внутреннее напряжение или дрожь

- | | |
|-------------------------|-----------------|
| 0 – совсем не испытываю | 2 – часто |
| 1 – иногда | 3 – очень часто |

6. Я испытываю неусидчивость, мне постоянно нужно двигаться

- | | |
|--------------------------|--------------------------------------|
| 3 – определенно, это так | 1 – лишь в некоторой степени это так |
| 2 – наверняка это так | 0 – совсем не испытываю |

7. У меня бывает внезапное чувство паники

- | | |
|--------------------|----------------------|
| 3 – очень часто | 1 – не так уж часто |
| 2 – довольно часто | 0 – совсем не бывает |

8. То, что приносило мне большое удовольствие, и сейчас вызывает у меня такое же чувство

- | | |
|--------------------------|----------------------------------------|
| 0 – определенно, это так | 1 – лишь в очень малой степени это так |
| 1 – наверно это так | 0 – это совсем не так |

Приложение D

Опросник детско-родительского эмоционального взаимодействия (ОДРЭВ)

Оцените справедливость следующих утверждений

Утверждение	абсолютно верно	скорее всего так	в некоторых случаях верно	не совсем верно	абсолютно неверно
1. Я сразу замечаю, когда мой ребенок расстроен	5	4	3	2	1
2. Когда мой ребенок обижается, то невозможно понять, по какой причине	5	4	3	2	1
3. Когда моему ребенку больно, мне кажется, я тоже чувствую боль.	5	4	3	2	1
4. Мне часто бывает стыдно за моего ребенка.	5	4	3	2	1
5. Что бы ни сделал мой ребенок, я буду любить его.	5	4	3	2	1
6. Воспитание ребенка — сложная проблема для меня.	5	4	3	2	1
7. Я редко повышаю голос.	5	4	3	2	1
8. Если часто обнимать и целовать ребенка, можно заласкать его и испортить его характер.	5	4	3	2	1
9. Я часто даю понять моему ребенку, что верю в его силы.	5	4	3	2	1
10. Плохое настроение моего ребенка не может	5	4	3	2	1

быть оправданием его непослушания.					
11.Я легко могу успокоить моего ребенка.	5	4	3	2	1
12.Чувства моего ребенка для меня загадка.	5	4	3	2	1
13.Я понимаю, что мой ребенок может грубить, чтобы скрыть обиду.	5	4	3	2	1
14.Часто я не могу разделить радость моего ребенка.	5	4	3	2	1
15.Когда я смотрю на своего ребенка, то испытываю любовь и нежность, даже если он плохо себя ведет.	5	4	3	2	1
16.Я многое хотел (а) бы изменить в своем ребенке.	5	4	3	2	1
17.Мне нравится быть матерью (отцом).	5	4	3	2	1
18.Мой ребенок редко спокойно реагирует на мои требования.	5	4	3	2	1
19.Я часто глажу моего ребенка по голове.	5	4	3	2	1
20.Если у ребенка что-то не получается, он должен справиться с этим самостоятельно.	5	4	3	2	1
21.Я жду пока ребенок успокоится, чтобы объяснить ему, что он не прав.	5	4	3	2	1

22.Если мой ребенок разбаловался, я уже не могу его остановить.	5	4	3	2	1
23.Я чувствую отношение моего ребенка к другим людям.	5	4	3	2	1
24.Часто я не могу понять, почему плачет мой ребенок.	5	4	3	2	1
25.Мое настроение часто зависит от настроения моего ребенка.	5	4	3	2	1
26.Мой ребенок часто делает вещи, которые сильно мне досаждают.	5	4	3	2	1
27.Ничто не мешает мне любить своего ребенка.	5	4	3	2	1
28.Я чувствую, что задача воспитания слишком сложна для меня.	5	4	3	2	1
29.Мы с моим ребенком приятно проводим время.	5	4	3	2	1
30.Я испытываю раздражение, когда ребенок буквально «липнет» ко мне.	5	4	3	2	1
31.Я часто говорю ребенку, что высоко ценю его старание и достижения.	5	4	3	2	1
32.Даже когда ребенок устал, он должен довести начатое дело до конца.	5	4	3	2	1
33.У меня получается настроить ребенка на серьезные занятия.	5	4	3	2	1

34. Часто мой ребенок кажется мне равнодушным, и я не могу понять, что он чувствует.	5	4	3	2	1
35. Я всегда понимаю, почему мой ребенок расстроен.	5	4	3	2	1
36. Когда у меня хорошее настроение, капризы ребенка не могут испортить его.	5	4	3	2	1
37. Я чувствую, что мой ребенок любит меня.	5	4	3	2	1
38. Меня удручает, что мой ребенок растет совсем не таким, каким мне хотелось бы.	5	4	3	2	1
39. Я верю, что могу справиться с большинством ситуаций и проблем в воспитании моего ребенка.	5	4	3	2	1
40. Часто у нас с ребенком возникает взаимное недовольство.	5	4	3	2	1
41. Мне часто хочется взять ребенка на руки.	5	4	3	2	1
42. Я не поощряю мелкие успехи ребенка. Это может избаловать его.	5	4	3	2	1
43. Бесполезно требовать что-то от ребенка, когда он устал.	5	4	3	2	1
44. Я не в силах изменить плохое настроение ребенка.	5	4	3	2	1

45.Мне достаточно только посмотреть на ребенка, чтобы почувствовать его настроение.	5	4	3	2	1
46.Часто радость ребенка кажется мне беспричинной.	5	4	3	2	1
47.Я легко заражаюсь весельем моего ребенка.	5	4	3	2	1
48.Я очень устаю от общения со своим ребенком.	5	4	3	2	1
49.Я многое прощаю своему ребенку из-за любви к нему.	5	4	3	2	1
50.Я нахожу, что я гораздо менее способна хорошо заботиться о своем ребенке, чем ожидал(а).	5	4	3	2	1
51.У меня часто возникают спокойные, теплые отношения с моим ребенком	5	4	3	2	1
52.Я редко сажаю ребенка к себе на колени.	5	4	3	2	1
53.Я часто хвалю своего ребенка.	5	4	3	2	1
54.Я никогда не нарушаю распорядок дня ребенка.	5	4	3	2	1
55.Когда мой ребенок устал, я могу переключить его на более спокойное занятие.	5	4	3	2	1
56.Мне тяжело понять желания моего ребенка.	5	4	3	2	1

57.Я легко могу догадаться, что беспокоит моего ребенка.	5	4	3	2	1
58.Иногда я не понимаю, как ребенок может расстраиваться по таким пустякам.	5	4	3	2	1
59.Я получаю удовольствие от общения с ребенком.	5	4	3	2	1
60.Не всегда легко принять моего ребенка таким, какой он есть.	5	4	3	2	1
61.Мне удастся научить ребенка, что и как делать.	5	4	3	2	1
62.Наши занятия с ребенком часто заканчиваются ссорой.	5	4	3	2	1
63.Мой ребенок любит ко мне прижиматься.	5	4	3	2	1
64.Я часто бываю строгой (строгим) со своим ребенком.	5	4	3	2	1
65.Лучше отказаться от посещения гостей, когда ребенок «не в духе».	5	4	3	2	1
66.Когда ребенок расстроен и ему трудно успокоиться, мне бывает трудно ему помочь	5	4	3	2	1

Приложение Е

Шкала толерантности к неопределенности (MSTAT-1)

Оцените справедливость каждого утверждения

Утверждение	Совершенно не согласен	Не согласен	Скорее нет	Нечто среднее	Скорее согласен	Согласен	Совершенно согласен
1. Я плохо выношу неопределенные ситуации	-3	-2	-1	0	1	2	3
2. Мне бывает трудно реагировать на неопределенные события	-3	-2	-1	0	1	2	3
3. Думаю, что новые ситуации более опасны, чем привычные	-3	-2	-1	0	1	2	3
4. Меня привлекают ситуации, которые можно по-разному истолковать	-3	-2	-1	0	1	2	3
5. Я бы предпочел избежать решения проблем, которые необходимо рассматривать с разных точек зрения	-3	-2	-1	0	1	2	3
6. Я пытаюсь избежать неопределенных событий	-3	-2	-1	0	1	2	-3
7. Я хорошо справляюсь с неопределенными	-3	-2	-1	0	1	2	3

ыми ситуациями							
8. Я предпочитаю привычные ситуации (новым)	-3	-2	-1	0	1	2	3
9. Вопросы, которые нельзя рассматривать только с одной точки зрения, несколько пугают меня	-3	-2	-1	0	1	2	3
10. Я избегаю ситуаций, которые слишком трудны для моего понимания	-3	-2	-1	0	1	2	3
11. Я терпим к неопределенным ситуациям	-3	-2	-1	0	1	2	3
12. Мне доставляет удовольствие решение проблем, которые довольно сложны и неопределенны	-3	-2	-1	0	1	2	3
13. Я пытаюсь избегать проблем, которые не имеют единственного «лучшего» решения	-3	-2	-1	0	1	2	3

14. Я часто ищу что-либо новое и не стараюсь сохранять все по-старому в своей жизни	-3	-2	-1	0	1	2	3
15. Я обычно предпочитаю новизну, нежели привычное	-3	-2	-1	0	1	2	3
16. Мне не нравятся неопределенные ситуации	-3	-2	-1	0	1	2	3
17. Некоторые проблемы так сложны, что попытка понять их доставляет удовольствие	-3	-2	-1	0	1	2	3
18. Я вовсе не переживаю, когда приходится искать выход в неожиданной ситуации	-3	-2	-1	0	1	2	3
19. Мне нравится заниматься проблемными ситуациями, которые своей сложностью ставят в тупик некоторых людей	-3	-2	-1	0	1	2	3
20. Мне трудно делать выбор, когда результат не ясен	-3	-2	-1	0	1	2	3

21. Мне доставляет удовольствие удивляться время от времени	-3	-2	-1	0	1	2	3
22. Я предпочитаю ситуацию, в которой есть некоторая неопределенность	-3	-2	-1	0	1	2	3