

На правах рукописи

МАЗУРОВА НАДЕЖДА ВЛАДИМИРОВНА

**МОДЕЛЬ ПСИХОЛОГО-ПЕДАГОГИЧЕСКОЙ ПОМОЩИ
РОДИТЕЛЯМ ДЕТЕЙ С ТЯЖЕЛЫМИ И ХРОНИЧЕСКИМИ
ЗАБОЛЕВАНИЯМИ**

Специальность 19.00.07 – Педагогическая психология

АВТОРЕФЕРАТ

диссертации на соискание ученой степени
доктора психологических наук

A handwritten signature in black ink, consisting of stylized, cursive letters, likely representing the author's name.

Москва–2014

Работа выполнена в ФГНУ «Институт психолого-педагогических проблем детства» РАО

- Научный консультант:** **Подольская Татьяна Афанасьевна**,
доктор психологических наук, профессор, главный научный сотрудник Лаборатории комплексной психолого-педагогической помощи детям ФГНУ «Институт психолого-педагогических проблем детства» РАО
- Официальные оппоненты:** **Рождественская Наталия Андреевна**,
доктор психологических наук, профессор кафедры психологии образования и педагогики Московского государственного университета имени М.В. Ломоносова;
Немов Роберт Семенович,
доктор психологических наук, профессор кафедры общей психологии Московского психолого-социального университета, действительный член АПСН;
Синягина Наталья Юрьевна,
доктор психологических наук, профессор, директор Центра исследования проблем воспитания, формирования здорового образа жизни, профилактики наркомании, социально-педагогической поддержки детей и молодежи МОН РФ
- Ведущая организация:** ГБОУ ВПО Первый Московский государственный медицинский университет имени И.М. Сеченова
Министерства здравоохранения Российской Федерации

Защита диссертации состоится «13» мая 2014 г. в 11.00 часов на заседании диссертационного совета Д 008.021.01 при Федеральном государственном научном учреждении «Институт психолого-педагогических проблем детства» Российской академии образования по адресу: 119121, г. Москва, ул. Погодинская, д. 8.

С диссертацией можно ознакомиться в библиотеке ФГНУ «Институт психолого-педагогических проблем детства» РАО.

Автореферат разослан «__» февраля 2014 г.

Автореферат размещен на сайте <http://vak2.ed.gov.ru/> .

Полнотекстовый вариант диссертации размещен на сайте <http://ippdrao.ru/preview/>

Ученый секретарь

диссертационного совета



Ряшина В.В.

ОБЩАЯ ХАРАКТЕРИСТИКА РАБОТЫ

Актуальность исследования

В настоящее время в Российской Федерации проживает 26 млн. детей в возрасте до 17 лет. На фоне неуклонного снижения численности детей отмечается ухудшение показателей состояния их здоровья. По данным Научного центра здоровья детей сегодня не более 2-15% детей (в зависимости от возраста) можно признать здоровыми. Отмечается преимущественный рост хронической патологии, доля которой среди всех нарушений здоровья детей достигла 32%. Интенсивно возрастает частота тех классов и групп болезней, которые являются причиной социальной недостаточности, ограничения жизнедеятельности (А.А.Баранов). С января 2012 г. Россия перешла на новые, рекомендованные ВОЗ, стандарты живорождения, по которым выхаживанию подлежат малыши весом от 500 граммов, появившиеся на свет после 22 недели гестации. Этот шаг, по мнению врачей, так же ведет к увеличению числа детей-инвалидов.

С целью профилактики, сохранения и восстановления состояния здоровья подрастающего поколения учеными и практиками разрабатываются новые медикаментозные и немедикаментозные методы реабилитации. Многие клиники и реабилитационные центры начали оказывать психологическую помощь больным детям и их родителям, но она пока не носит характера целенаправленной, единой и системной.

Для того, чтобы «помочь ребенку обрести дух полноценной жизни, необходим близкий *Другой*» (В.И.Слободчиков, А.В.Шувалов). Однако адекватную помощь ребенку могут оказывать только родители, которые находятся в стабильном эмоциональном состоянии, полностью осознают, что происходит с ребенком и почему, владеют навыками общения с больным, его воспитания и развития.

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

Факт нарушения здоровья ребенка вызывает у родителей острый эмоциональный ответ. Часто следствиями болезни становятся снижение материального благополучия семьи и нарушение контактов с привычным социальным окружением. Постоянный страх за жизнь ребенка и его развитие деформируют всю систему внутрисемейных и детско-родительских отношений. Нередко родители не осознают болезненного происхождения изменений в поведении ребенка, пытаются найти этому иное объяснение, не видят необходимости обращения к специалисту. Это отодвигает сроки диагностики, квалифицированного медицинского вмешательства и, как следствие, снижает эффективность лечения. Непонимание сущности болезни, предъявление к сыну или дочери требований, не соответствующих их

возможностям, как правило, приводит к формированию у ребенка вторичных социальных последствий болезни в виде нарушений поведения, социальной дезадаптации. Под влиянием болезни искажается социальная ситуация развития ребенка и в целом всей семьи, что требует отдельного изучения и определения характера и видов помощи.

Тяжело и/или длительно болеющие дети в течение долгого периода жизни находятся на лечении и реабилитации в учреждениях системы здравоохранения, где первостепенной задачей в работе специалистов является сохранение и восстановление здоровья пациентов. В системе государственной медико-психолого-педагогической помощи больному ребенку такое звено, как семья либо вообще отсутствует, либо вынужденно исполняет не свойственные функции младшего медицинского и обслуживающего персонала. В результате разрываются или деформируются естественные семейные взаимоотношения, меняется система функций семьи относительно ребенка вплоть до исчезновения некоторых из наиболее важных. Личность самого родителя, взаимоотношения ребенка с родителями пока не являлись предметом рассмотрения и целенаправленной помощи. Современная психология не располагает и общепринятым научным определением категории «семья больного ребенка», несмотря на широкую распространенность термина в научной и научно-популярной литературе. Этот термин часто не дифференцируется от целого ряда близких по своему значению: «семья ребенка с ограниченными возможностями здоровья», «деструктивная семья», «дисфункциональная семья», «семья группы риска».

По данным статистики, семьи, имеющие тяжелобольных детей и детей-инвалидов, находятся в зоне риска социального сиротства детей (Сиротство в России: Проблемы и пути их решения). Совокупность проблем, связанных с лечением, уходом и развитием ребенка, порой настолько велика, что многие родители не могут с ней справиться. Частым последствием наличия тяжелой болезни у ребенка становятся нарушения брачно-семейных отношений вплоть до их разрыва (M.Rutter, A.Я. Варга).

Необходимость оказания психологической помощи семьям, воспитывающим больных детей и детей с отклонениями в развитии, отмечали многие специалисты. Теоретическую базу оказания профессиональной психологической помощи семье заложили работы N.W. Ackerman, M.A.Bowen, S.Minuchin, Э.Г. Эйдемиллера, В.Юстицкиса, А.И.Захарова, Д.Н. Исаева. Важный шаг к пониманию роли психолога в процессе лечения ребенка был сделан благодаря опыту оказания помощи родителям пациентов психиатрических клиник. Были проведены исследования, касающиеся особенностей функционирования семьи с психически больным, с ребенком, имеющим сенсорные или интеллектуальные нарушения, с онкологическим пациентом. Рассматривались вопросы эмоционального состояния родителей, организации психологической и педагогической поддержки семьи в образовательном учреждении. При этом психологическая помощь семье в нашей стране развивалась таким образом, что вопросов

поддержки родителей соматически больного ребенка она коснулась в последнюю очередь. Единой службы психологической помощи в многопрофильных стационарах до сих пор не существует. Эффективность государственной помощи семье тяжело и/или длительно болеющего ребенка невысока из-за отсутствия единых концептуальных подходов, теоретического и эмпирического обоснования построения модели такой помощи.

Усиление интереса к проблеме оказания психологической помощи родителям тяжелобольного ребенка в последние годы как со стороны западных, так и со стороны отечественных исследователей, во многом обусловлено гуманистическими тенденциями, характеризующими развитие современного общества. Активно изучается связь психологического благополучия больного ребенка с эмоциональным состоянием родителей; уровень испытываемого родителями стресса с их личностными особенностями; разрабатывается надежный инструментарий для изучения психологического функционирования семьи в ситуации болезни ребенка (M.Straume, L.Fisher, K.L.Weihls, G.Bouchard, М.П. Аралова, К.С.Асланян, А.А.Вербрюгген, Г.Г.Вылегжанина, Е.Ю.Дубовик, О.Б.Зерницкий, Е.В.Котова, Е.В.Куфтяк, Л.С.Печникова, В.В.Ткачева и др.). При этом следует отметить, что в литературе не представлены исследования, посвященные систематической проработке психолого-педагогических вопросов оказания помощи родителям соматически больных детей на всех этапах их адаптации к болезни ребенка. Практически отсутствуют работы, посвященные созданию модели психолого-педагогической помощи этой группе семей. Подобная модель должна содержать в себе как обобщенное описание условий, способствующих или препятствующих нормализации психологического состояния родителей, так и конкретизацию этих условий применительно к специфике различных возрастных групп и категорий детей, тяжести состояния их здоровья, а также особенностям самих родителей. Раскрытие закономерностей возникновения психологического дискомфорта родителей больного ребенка и обеспечение достижения и поддержания их психологического благополучия, важнейшим условием которого является специальное обучение родителей, может способствовать обеспечению сохранности личностного и трудового потенциала родителей, их продуктивному участию в жизни современного общества.

Необходимость нахождения путей осмысления и решения проблемы оказания психолого-педагогической помощи родителям детей с тяжелыми и хроническими заболеваниями как проблемы педагогической психологии определяет **актуальность диссертационного исследования.**

Цель исследования: теоретико-методологическое обоснование, построение и проверка модели психолого-педагогической помощи родителям детей с тяжелыми и хроническими заболеваниями; выработка стратегии и определение способов диагностики психологического состояния родителей.

Объект исследования: психологическое состояние родителей на разных этапах адаптации к болезни ребенка.

Предмет исследования: условия и механизмы оказания психолого-педагогической помощи родителям детей с тяжелыми и хроническими заболеваниями.

Гипотеза исследования

Важнейшей предпосылкой оказания психолого-педагогической помощи родителям длительно и тяжело болеющих детей является разработка и реализация модели помощи, построенной на основе учета личностных, семейных, интерперсональных и макросоциальных (культуральных) факторов в единстве их влияния на психологическое состояние родителей больного ребенка.

Подобная модель должна также отражать последовательность этапов оказания помощи. Основной формой реализации модели психолого-педагогической помощи является программа обучения родителей длительно и тяжело болеющих детей, включающая в себя индивидуальные и групповые занятия коррекционной и профилактической направленности.

Общая гипотеза исследования конкретизируется в ряде частных гипотез:

1. Болезнь ребенка изменяет общую картину мира и систему образов в представлении родителей, что отражается на качестве их взаимодействия с миром и с ребенком;

2. Под влиянием болезни ребенка происходят системные изменения на всех уровнях жизни родителей, оказывающиеся наиболее значительными на семейном и интерперсональном уровнях.

3. В принятии факта заболевания ребенка наиболее значимыми факторами, влияющими на психологическое состояние родителей, являются форма и способ предъявления информации о болезни, а также объем социальной поддержки родителей.

4. В период адаптации родителей к болезни и лечению ребенка наибольшее значение для сохранения психологического комфорта приобретают ведущие копинг-стратегии родителей, качество брачно-семейных отношений, культуральные ценности, этнические и религиозные нормы.

5. Учет системы факторов, оказывающих влияние на психологическое состояние родителей при построении программы обучения, является условием повышения эффективности психолого-педагогической помощи родителям длительно и тяжело болеющих детей.

6. Оказание психолого-педагогической помощи родителям может косвенно оказывать положительное влияние на психологическое состояние больных детей за счет гармонизации системы родительского отношения и улучшения эмоционального состояния родителей.

Исходя из гипотез исследования, были поставлены следующие **задачи**:

1. На основе теоретического анализа литературных источников разработать модель психолого-педагогической помощи родителям детей с тяжелыми и хроническими заболеваниями.

2. Разработать методический комплекс для системного изучения

факторов, определяющих психологическое состояние родителей больного ребенка.

3. Построить и провести эмпирическое исследование, направленное на диагностику психологического состояния родителей детей с тяжелыми и хроническими заболеваниями в момент принятия факта болезни ребенка, выявить психолого-педагогические условия, способствующие повышению уровня их социально-психологической адаптации, и реализовать их в рамках формирующего эксперимента.

4. Разработать программу обучения родителей длительно и тяжело болеющих детей с учетом выявленных факторов индивидуально-личностного и социального характера, влияющих на социально-психологическую адаптацию родителей.

7. Построить и провести эмпирическое исследование, направленное на проверку предложенной модели с целью диагностики психологического состояния родителей в период адаптации к болезни и лечению ребенка, выявления психолого-педагогических условий, способствующих повышению уровня их социально-психологической адаптации.

Теоретико-методологическая основа исследования

Системный подход как методологический принцип современной науки и практики, базирующийся на целостном видении сложного объекта (Л. фон Бергаланфи, Б.Ф.Ломов, Б.Г.Ананьев).

Положения о социокультурной детерминированности развития психических процессов и личности (Л. С. Выготский, А.Н. Леонтьев, С.Л. Рубинштейн).

Общепсихологическая системная концепция психической адаптации и дезадаптации (Ю.А. Александровский, Ф.Б. Березин, Л.И. Вассерман).

Теоретические положения в области образования взрослых (С.Г. Вершловский, С.М. Зиньковская, Н.Н. Нечаев, Г.С. Сухобская и др.) и организации обучения родителей (И.М. Марковская, Е.О. Смирнова, А.С. Спиваковская и др.).

Научная новизна и теоретическая значимость проведенного исследования заключается в том, что в нем разработана совокупность положений и выводов, составивших целостную концепцию психолого-педагогической помощи родителям больных детей. Системный анализ показал специфику функционального (цели, задачи, методы), динамического (временная структура) и экологического (психолого-педагогические условия и этические аспекты) компонентов психолого-педагогической помощи в их единстве и взаимодействии. На этой основе впервые построено системное описание и создана модель психолого-педагогической помощи родителям детей с тяжелыми и хроническими заболеваниями, соответствующая общепсихологической системной модели деятельности. Впервые с психолого-педагогических позиций описан характер взаимосвязи уровня социально-психологической адаптации родителей больных детей с их

индивидуально-психологическими характеристиками, особенностями функционирования семьи, как системы, интерперсональными и макросоциальными факторами. Подобраны методы, адекватные для изучения исследуемых закономерностей. Показано, что существуют определенные, общие для данной группы родителей, факторы, а также психолого-педагогические условия, способствующие или препятствующие эффективной социально-психологической адаптации. Впервые дано определение понятию «семья больного ребенка», которое встроено в систему общих теоретических представлений о семье, выявлены и описаны особенности функционирования данного феномена в разные периоды адаптации к болезни ребенка. Создана новая типология родителей, воспитывающих больных детей, исходя из закономерностей протекания процесса адаптации к болезни ребенка. Разработаны теоретические и методологические основы психолого-педагогической помощи родителям больных детей. Создан и апробирован универсальный внезоологический подход к организации психолого-педагогической помощи семье больного ребенка. Определены задачи, условия, методы и содержание психолого-педагогической помощи родителям больных детей на каждом этапе работы. Впервые создан алгоритм проведения диагностического обследования семьи больного ребенка, определены форма и содержание психологического заключения по результатам обследования родителей.

Практическое значение. Разработанная модель психолого-педагогической помощи родителям больных детей может быть использована в работе психологической службы любого детского реабилитационного центра, а также многопрофильных клиник и специализированных детских санаториев. Применение авторского алгоритма диагностического обследования семьи больного ребенка, психологического заключения о состоянии родителей повысит эффективность оказания психолого-педагогической помощи больному ребенку и его семье, снизит личностные затраты специалистов на решение определенных психологических задач в ходе лечения и реабилитации ребенка. Применение психолого-педагогической модели помощи родителям больных детей имеет практическую экономическую составляющую за счет сохранения трудового потенциала родителей, снижения показателей социального сиротства детей и некоторого уменьшения сроков реабилитации детей с заболеваниями умеренной тяжести. На основании материалов диссертационного исследования разработаны программы курсов «Психологическое консультирование семьи больного ребенка» и «Методы работы с родителями больных детей», которые применяются в процессе подготовки специалистов в рамках высшего и дополнительного образования в НОУ ВПО «Московский психолого-социальный университет».

Методы исследования

Для решения поставленных задач в исследовании были использованы три группы методов: теоретические методы (сравнительный, систематизации

научных идей, моделирование); методы констатирующего и формирующего экспериментов, методы обработки и интерпретации результатов (параметрические и непараметрические статистические методы).

Констатирующий и формирующий эксперименты с использованием методов и методик: наблюдение, беседа, анализ медицинской документации, шкала диагностики посттравматического стрессового расстройства, шкала оценки влияния травмирующего события (Horowitz M. J., Wilner N.), комплексная оценка проявлений стресса (Ю.В.Щербатых), пятифакторный личностный опросник (Хийджиро Теуйн в адаптации А.Б. Хромова), многомерная шкала восприятия социальной поддержки MSPSS (Д.Зимет, адаптация В.М.Ялтонского, Н.А.Сироты), биографическая методика «Линия жизни» (А.А.Кроник, Б.М.Левин, А.Л.Пажитнов), методика «Социальная сеть» (Glenys Parry), методика диагностики социально психологической адаптации (К. Роджерс, Р.Даймонд в адаптации А.К.Осницкого), методика самооценки психических состояний (Г.Айзенк), опросник уровня субъективного контроля (Дж. Роттер в адаптации Е.Ф.Бажина, С.А.Голынкиной, А.М.Эткинда), копинг-тест (Р.Лазарус, С.Фолкман в адаптации Т.Л.Крюковой, Е.В.Куфтяк, М.С.Замышляевой), тест «Ценностные ориентации» (М.Рокич), генограмма семьи (М.Бовен), тест-опросник удовлетворенности браком (В.В. Столин, Т.Л. Романова, Г.П. Бутенко), тест выявления особенностей супружеского общения (Ю.Е.Алешина, Л.Я.Гозман, Е.М.Дубовская) опросник «Запрет на выражение чувств» (А.Б. Холмогорова, В.К. Зарецкий, Н.Г. Гаранян), методика «20 высказываний» (М.Кун, Т. Макпартленд), сочинение «Мой ребенок» (О.А.Карабанова), методика диагностики отношения к болезни ребенка (В.Е.Каган, И.П.Журавлева), опросник детско-родительского эмоционального взаимодействия (Е.И. Захарова).

Обработка и интерпретация результатов проводилась с использованием t-критерия Стьюдента (при анализе количественных признаков для сравнения двух групп нормально распределенных данных), при сравнении двух групп данных, распределение которых отличалось от нормального, применяли критерий Манна-Уитни в случае независимых признаков и критерий Вилкоксона для зависимых признаков. При анализе качественных признаков использовали критерий Фишера и критерий χ^2 -квадрат Пирсона. Для корреляционного анализа нормально распределенных данных использовали коэффициент корреляции Пирсона (r), для данных, распределение которых отличалось от нормального, рассчитывали коэффициент ранговой корреляции Спирмена (R). Расчет выполнен с использованием приложения Microsoft Excel 2010 (Microsoft Corp., USA), пакета статистического анализа данных IBM SPSS Statistics 20.0 (IBM, USA).

Исследование проводилось с 2005 по 2013 гг. и включало в себя четыре этапа. На 1-м этапе (2005-2009 гг.) предметом исследования были процесс социально-психологической адаптации родителей больных детей, изменения в их системе образов ребенка и окружающего мира. На 2-м этапе (2009-2010 гг.)

предметом исследования были психолого-педагогические условия, формы и методы оказания психолого-педагогической помощи родителям больных детей. На 3-м этапе (2010-2012 гг.) предметом исследования была оценка эффективности внедрения разработанной психолого-педагогической модели помощи родителям больных детей. На 4-м этапе (2012 – 2013 гг.) велось обобщение полученных результатов и подготовка итогового текста работы.

Характеристика выборки. Общее количество респондентов, принявших участие в различных программах исследования, составило 2 945 человек. Для проведения констатирующего эксперимента они были разделены на несколько групп:

по времени с момента заболевания ребенка: родители в момент принятия болезни ребенка и родители длительно болеющих детей;

по степени тяжести заболевания у ребенка: родители детей с тяжелыми, жизнеугрожающими заболеваниями (приводящими к гибели до наступления репродуктивного возраста или требующими срочного медицинского вмешательства в целях сохранения жизни ребенка) и родители детей с умеренно тяжелыми заболеваниями и состояниями (требующими лечения, но не угрожающими жизни больного).

Была создана группа сравнения – родители условно здоровых детей.

Основными условиями участия в исследовании были следующие: матери и отцы являлись биологическими родителями ребенка, ребенок проживал дома, родители были в состоянии заполнить тестовые методики на русском языке, имелось подписанное согласие родителей на участие в исследовании.

Достоверность и обоснованность результатов исследования обеспечивалась научно-методической базой исследования, использованием методов, адекватных его предмету, целям, задачам и гипотезе, репрезентативностью выборки, применением аппарата математической статистики для обоснования статистической достоверности полученных результатов.

Положения, выносимые на защиту:

1. С позиций системного подхода психолого-педагогическая помощь родителям детей с тяжелыми и хроническими заболеваниями представляет собой целостную, динамическую систему. Это предполагает применение методологии системного подхода к ее изучению, а также к совершенствованию теории и практики психологической помощи.

2. Системообразующим фактором психолого-педагогической помощи родителям больных детей является цель – повышение уровня социально-психологической адаптации родителей, сохранение их личностного и трудового потенциала. На уровне профилактики системообразующим фактором выступают задачи выявления родителей с повышенным риском социально-психологической дезадаптации, изучение всей системы факторов, определяющих психологическое состояние родителей детей с тяжелыми и хроническими заболеваниями.

3. Системная модель включает в себя действие факторов на биологическом, индивидуально-личностном, семейном, интерперсональном и макросоциальном уровнях. На биологическом уровне наиболее значимыми факторами являются длительность заболевания ребенка и тяжесть его состояния. На индивидуально-личностном уровне – тип темперамента, основные копинг-стратегии, жизненный опыт. На семейном уровне – дисфункции структуры и микродинамики. На интерперсональном уровне – размеры социальной сети, степень социальной интеграции, эмоциональной и инструментальной поддержки. На макросоциальном уровне – культуральные ценности, этнические и религиозные нормы.

4. На психологическое состояние родителей ребенка с тяжелым или хроническим заболеванием оказывает одновременное влияние вся система разноуровневых факторов, однако значимость отдельных групп факторов меняется в зависимости от времени с момента заболевания ребенка.

5. Разработанная с учетом выделенных условий (факторов) модель психолого-педагогической помощи родителям детей с тяжелыми и хроническими заболеваниями решает несколько групп задач: на личностном уровне – развитие навыков эмоциональной саморегуляции, обучение применению эффективных стратегий преодоления, трансформация дисфункциональных личностных установок и убеждений; на семейном уровне – работа с актуальными дисфункциями структуры, микродинамики, макродинамики и идеологии семейной системы; на интерперсональном уровне – отработка дефицитарных социальных навыков, развитие способности к близким доверительным отношениям, расширение системы социальных связей; на макросоциальном уровне – развенчание патогенных культуральных ценностей (культы сдержанности, успеха и совершенства). Модель включает последовательно проводимые диагностический, аналитический, коррекционный, обучающее-просветительский и контрольный этапы.

6. Разработанная модель психолого-педагогической помощи реализуется в форме программы обучения родителей детей с тяжелыми и хроническими заболеваниями и включает в себя индивидуальные и групповые занятия, организованные в виде циклов.

7. Разработанная модель психолого-педагогической помощи родителям больных детей открывает возможности ее широкого использования в практике работы психологической службы учреждений здравоохранения и социальной защиты, в совершенствовании психолого-педагогического сопровождения процесса лечения и реабилитации больных детей, а также подготовки психологических кадров.

Апробация исследования

Диссертация была обсуждена, одобрена и рекомендована к защите на заседании Лаборатории комплексной психолого-педагогической помощи детям Института психологических проблем детства РАО. Результаты и выводы, содержащиеся в диссертации, неоднократно докладывались на

национальных и международных конгрессах, конференциях и симпозиумах, в том числе: XIV, XV, XVI Конгрессы педиатров России «Актуальные проблемы педиатрии» (Москва, 2010, 2011, 2012), Международной научно-практической конференции по клинической психологии детства «Рождение и жизнь» (Санкт-Петербург, 2010), Научно-практической конференции с международным участием «Фармакотерапия и диетология в педиатрии» (Казань, 2011), Всероссийской научно-практической конференции «Теоретические и прикладные проблемы клинической психологии» (Санкт-Петербург), Международной научной конференции «Психология и жизнь: Психологические проблемы современной семьи» (Москва, 2011), XX World Congress IACAPAP «Brain, Mind and Development» (Париж, 2012), II Международной научно-практической конференции «Актуальные проблемы обучения и воспитания лиц с ограниченными возможностями здоровья: создание доступной среды для социальной адаптации и успешной интеграции лиц с ОВЗ в современное общество» (Москва, 2012), заседании рабочей группы экспертов ВОЗ по программе исследований HBSC (Кошице, 2012), II Конгрессе педиатров Урала с международным участием «Актуальные проблемы педиатрии», (Екатеринбург, 2012), Научно-практической конференции педиатров России «Фармакотерапия и диетология в педиатрии» (Красноярск, 2012), 6th Europaediatrics (Глазго, 2013), XI Мнухинских чтениях «Актуальные проблемы психиатрии, психотерапии, клинической психологии семьи и детства: организация, диагностика, лечение, реабилитация, подготовка специалистов и работа в мультидисциплинарной команде» (Санкт-Петербург, 2013), Всероссийская научно-практическая конференция с международным участием «Фармакотерапия и диетология в педиатрии» (Москва, 2013), «Ананьевские чтения» (Санкт-Петербург, 2013), 27th Annual E.S.PKU Conference (Антверпен, 2013).

В диссертации обобщаются результаты собственных исследований автора. Личный вклад автора состоял в разработке общей методологии и программы исследования, разработке необходимого инструментария, планировании исследований, сборе данных, их обработке, интерпретации и анализе полученных данных. Основные положения исследования отражены в 66 опубликованных работах автора общим объемом 42,15 п.л., в том числе, в 3 монографиях, 9 учебных и учебно-методических пособиях, 55 статьях, в том числе в 20 статьях в изданиях, рекомендованных ВАК.

Структура диссертации. Диссертация состоит из введения, шести глав с выводами и заключения. Она изложена на 482 страницах машинописного текста, включает 32 диаграммы, 91 таблицу, 2 приложения и содержит список литературы из 374 наименований, из которых 290 отечественных и 84 иностранных авторов.

СОДЕРЖАНИЕ РАБОТЫ

Во введении обосновывается актуальность исследования, сформулированы его цель, задачи и гипотезы, определены объект и предмет, методы исследования, представлена выборка испытуемых, показаны научная новизна, теоретико-методологические основания, теоретическое и практическое значение, апробация и внедрение результатов исследования, сформулированы положения, выносимые на защиту.

В первой главе *«Теоретико-методологическое обоснование построения модели психолого-педагогической помощи родителям больных детей»* представлены результаты выбора исследовательского поля диссертационного исследования, которое мы определили как психолого-педагогическая помощь родителям больных детей.

Среди всего разнообразия подходов мы выбрали системный подход к анализу проблемы, построению эмпирического исследования и психологическому моделированию. В рамках системного подхода любой изучаемый предмет рассматривается с точки зрения организованного целого и обладает свойствами, которые невозможно вывести из его фрагментов или частей. Системный подход в психологии был сформулирован Б.Ф. Ломовым на основе опыта отечественной науки, включающего представления о системной организации психических процессов и функций, разработанные Б.Г. Ананьевым, принципа детерминизма С.Л. Рубинштейна, теории функциональных систем П.К. Анохина, концепции свойств нервной системы, предложенной Б.М. Тепловым и В.Д. Небылицыным. Объединение системных идей позволило содержательно конкретизировать принцип системности и использовать его в роли стержневого инструмента психологического познания.

Исходя из системного подхода то или иное психическое явление должно быть изучено в нескольких ракурсах: во-первых, в контексте индивидуальных особенностей субъекта; во-вторых, в рамках деятельности субъекта в микросистеме (здесь изучаемое явление берется в единстве внутренних условий его существования), в-третьих, в плане той макросистемы, к которой принадлежит изучаемое явление. Применительно к целям и задачам нашего исследования необходимо изучение каждого из звеньев всей разноуровневой системы жизнедеятельности субъекта, синтез данных в виде системы адаптационного процесса и построение модели возможной психолого-педагогической помощи.

Перед построением модели психолого-педагогической помощи родителям больных детей был проведен теоретический анализ исследований по проблеме психологии семьи и практики оказания психологической помощи членам семьи больного. Возникновения данного направления относят к 50-м г.г. XX века (цит. по Э.Г.Эйдемиллер, В.Юстицкис). За прошедшие 60 лет накоплен богатый опыт работы в психиатрических клиниках и онкологических центрах, а также в специальных

(коррекционных) образовательных учреждениях. Авторы отечественных и зарубежных исследований доказали, что тяжелая или хроническая болезнь ребенка затрудняет функционирование семьи и ставит ее членов перед необходимостью совладать с неблагоприятными изменениями. В специальной психологии существует достаточное количество работ, в которых рассматривается проблема эмоционального реагирования и социальной адаптации родителей детей с сенсорными и интеллектуальными нарушениями. Для семьи известие о болезни ребенка, особенно тяжелой или неизлечимой, является событием, несущим в себе «трагедию», «катастрофу» (Е.М.Мастюкова, А.Г.Московкина, Р.Ж.Мухамедрахимов, А.И.Раху, А.Н.Смирнова, В.В.Ткачева, Л.М.Шипицына). Появление такого ребенка сопровождается не только естественными «нормативными» трудностями, но и рядом серьезных негативных жизненных изменений: крах родительских ожиданий; неуверенность супругов в выполнении своей роли, ограничения, которые меняют стиль жизни семьи, выполнение новых сложных функций и обязанностей, социальная изоляция семьи. По мнению В.В. Ткачевой, кризис в таких семьях проявляется на психологическом, социальном и соматическом уровнях. Ситуацию, когда в семье воспитывается ребенок с ограниченными возможностями здоровья, большинство исследователей определяют как трудную, несущую сильное стрессогенное воздействие на членов семьи. О важности поддержки родителей в случае болезни ребенка говорят А.А.Баканова, Т.Ю.Королева, И.К.Шац и другие.

Авторы оперируют понятиями «семья больного ребенка», «семья ребенка с ограниченными возможностями здоровья», не давая им определения. Учитывая общую типологию семей, без определения самого понятия *семья*, мы определили феномен «*семья больного ребенка*» следующим образом: это нестабильная система, на которую оказывает влияние сильный хронический семейный стрессор, обладающий свойством переменности, вызывающий проксимальные (например, расстройства в супружеской паре; выраженный эмоциональный дискомфорт членов) и внесемейные (ухудшение материального положения, хронические стрессовые отношения с лицами вне семьи) факторы риска.

При описании результата переживания кризиса в литературе фигурирует понятие «образ». Подчеркивается вторичность образов мира, представление их как отражений реально существующих предметов и явлений, а не как реальностей, обладающих самостоятельным существованием. По мнению А.Н. Леонтьева, функция образа - самоотражение мира. В ходе исследования нас интересовало практическое воплощение понятий «образ ребенка», «образ мира» и «образ болезни» в представлении родителей больных детей. Последний термин раскрывается как целостный образ (внутренняя картина) болезни в сознании индивида (Р.А.Лурия, В.В. Николаева). В.М.Аллахвердов отмечает, что в ситуации, когда в сознание поступает противоречивая информация, сознание пытается синтезировать противоречия в непротиворечивое целое, активно используя механизм конструирования

смыслов. Именно такое противоречие возникает в сознании родителей в ситуации внезапного заболевания их ребенка, и это противоречие требует своего разрешения. Создание новой картины (образа) ребенка в сознании родителей становится результатом разрешения данного противоречия.

Термин «образ ребенка» или «родительские представления» о ребенке является чрезвычайно широким и включает целый ряд понятий, таких как ценности, установки, восприятие ребенка и родительской роли, представления и ожидания, связанные с развитием ребенка, а также родительская позиция (Е.А.Савина, Е.О.Смирнова). А.С.Спиваковская вводит понятие родительской позиции как совокупности установок, отношения к ребенку и, соответственно, представлений о нем. Д.Мерфи говорит о когнитивном образе ребенка, у В.В.Столина переплетаются понятия стиля воспитания и родительских установок. В родительском отношении определяют три компонента: оценочный, когнитивный и интенциональный (Е.О.Смирнова), кроме этого выделяют еще ценности, восприятие ребенка родителем и восприятие родителями самих себя. Родители действуют по отношению к ребенку сообразно своим представлениям о нем. Исходя из идеологии системного подхода, мы предполагаем, что под влиянием события «болезнь ребенка» в системе образов мира у родителей могут происходить серьезные деформации, которые повлекут за собой изменения поведения по отношению к миру.

Адаптация родителей к болезни ребенка - сложный многофакторный процесс. Анализ исследований по проблеме адаптации позволяет говорить не только об универсальности и многосторонности адаптивных явлений в целом, но и о существенных различиях в методологических подходах к определению ее сущности и непосредственно трактовке понятия «адаптация». Специалисты, разрабатывающие теоретико-методологические и прикладные аспекты социальной работы, подчеркивают, что биологическое, физиологическое, психологическое и социальное развитие человека взаимосвязаны и взаимообусловлены, постоянно обогащаются и изменяются посредством активной деятельности человека. Реализованные в концепциях Л.С. Выготского, А.Н. Леонтьева, Б.Ф. Ломова и др., эти положения позволяют раскрыть сущность процесса адаптации как выражения единства взаимодействующих сторон – человека и социальной среды, где в основе единства лежит активность социальной среды и активность личности, ориентированная на познание окружающего мира и разработку четких принципов и определенных способов взаимодействия, дающих возможность и приспособиться к изменившимся социальным условиям, и преобразовать их по мере необходимости.

В настоящее время проблема адаптации рассматривается через призму тактик копинг-поведения, под которым понимается индивидуальный тип реагирования на изменившиеся условия среды (N.Naan, G.W.Brown, Л. Мерфи, С.К.Нартова-Бочавер, А.А.Реан, В.А. Ташлыков, Н.А. Сирота, В.А. Ялтонский, Б.Д. Карвасарский, Т.Л.Крюкова). Исследователи выделяют

большое разнообразие механизмов преодоления стрессовых ситуаций, однако решить проблему определения единого признака успешного копинг-поведения как критерия психологической адаптации личности в настоящее время пока не удается. На наш взгляд перспективным при изучении успешности психологической адаптации личности может быть анализ связей различных стратегий совладающего поведения с жизненными установками, имеющими как индивидуально-семейный, так и макросоциальный характер. Исследование семейного стресса и копинга имеют давние традиции, начиная с работ R.Hill и W.Burg. Модель семейного кризиса R.Hill в дальнейшем была усовершенствована и частично пересмотрена Н. McCubbin и W.Burg. По мнению большинства исследователей, семейным факторам в формировании личностных копинг-ресурсов и индивидуального копинг-стиля принадлежит решающая роль (Н.А.Сирота, В.М.Ялтонский, W.Kliewer, H.Sek). В настоящее время интерес для исследователей представляют трудности развития семьи на каждом этапе ее жизненного цикла (Н.Ф.Михайлова, М.В. Сапоровская, Е.В. Куфтык, Н.О. Белорукова, Т.В. Гущина и др.).

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

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

Во второй главе *«Особенности адаптации родителей к диагнозу ребенка. Первый этап экспериментального исследования»* представлены результаты исследования особенностей эмоционального ответа родителей на действие острого стресса сообщения диагноза ребенка. В исследовании приняли участие 289 родителей больных детей. Одним из основных условий участия был период от 0 до трех месяцев после объявления диагноза ребенка (рождения больного ребенка). Выделены следующие группы: родители детей с тяжелыми заболеваниями – 142 человека. Из них 94 матери и 48 отцов; родители детей с умеренно тяжелыми заболеваниями и состояниями – 147 человек. Из них 90 матерей и 57 отцов.

Проведено исследование эмоциональной реакции родителей на стресс «болезнь ребенка» с использованием *Шкалы диагностики стрессового расстройства* и *Шкалы оценки влияния травмирующего события*. По группе родителей тяжелобольных детей (Т) получены данные о постоянном переживании ими травмирующего события, социальном отчуждении, повышенной возбудимости. В группе родителей, воспитывающих детей с заболеваниями умеренной тяжести (УТ), эти показатели были значимо ниже, однако, также превышали нормативные. Подтвердилось предположение о том, что биологический фактор (тяжесть соматического состояния), а также субъективные представления родителей о сути заболевания являются значимыми для эмоционального восприятия диагноза ребенка. Следующий значимый фактор – эмоциональная готовность родителей к восприятию информации о болезни сына или дочери, предшествующий опыт болезни. Так, если ребенок длительно болел, то в момент объявления диагноза родители испытывали некоторое облегчение, поскольку в их системе представлений установленный диагноз означал начало лечения, то есть пути к выздоровлению и восстановлению той картины мира, которая была до болезни ребенка. Динамическое наблюдение за этой группой родителей позволило установить, что в срок от двух недель до одного месяца практически все они испытали разочарование, настроение снизилось, поскольку за счет повышения компетентности относительно болезни и сущности лечения пришло осознание того, что достичь абсолютного выздоровления невозможно или очень сложно.

Процесс адаптации к болезни ребенка включал работу защитно-приспособительных механизмов. Нами выявлена и описана типология отрицания, как одного из механизмов защиты: отрицание правильности поставленного диагноза – «ошибка врачей»; отрицание объективности в происхождении болезни; принятие диагноза, но отрицание невозможности полного излечения; родители приняли диагноз и невозможность полного излечения, но отрицают влияние болезни ребенка на их жизнь; отрицание переживания горя.

Период отрицания диагноза ребенка сменялся периодом тревоги, беспокойства, снижения настроения и т.д. Для получения наиболее полной картины изменений, которые произошли в эмоциональной, поведенческой, интеллектуальной сферах родителей, проведено исследование с использованием *Методики комплексной оценки проявлений стресса* (Ю.В.Щербатых). В группе родителей Т были получены значимо более высокие показатели патологических симптомов во всех исследуемых сферах. Изменения в интеллектуальной сфере выражались в трудностях сосредоточения (86,6 баллов из 100), снижении качества памяти (75,8 баллов), невозможности принять решение (68,8 баллов). Наибольшие изменения в поведенческой сфере касались снижения работоспособности, увеличения количества ошибок и хронической нехватке времени. При сохранении подобного уровня симптомов в интеллектуальной и

поведенческой сферах можно говорить о риске потери трудового потенциала людей. Изменения в эмоциональной сфере выразились в повышении тревожности (90,5 баллов из 100), раздражительности (58,5 баллов), снижении уверенности в себе и удовлетворенности жизнью (80,4 баллов). Таким образом, под угрозой оказалась личность родителя. Уровень значимости стресса настолько велик, что вызывает серьезные изменения в отношении человека к себе, в его Я-концепции.

Группа родителей УТ по всем параметрам имела значимо более низкие показатели. Однако, в интеллектуальной, поведенческой и физиологической сферах уровень значений находился на границе с зоной риска. При хроническом действии стрессора данные показатели повышаются, что подтверждено результатами исследования родителей длительно болеющих детей (Глава III).

Было проведено исследование суицидальной готовности родителей больных детей (*Опросник суицидального риска, Шмелёв А.Г., Белякова И.Ю.*). Максимальные баллы зарегистрированы не были, однако общее количество респондентов, у которых балльные оценки находились в зоне высоких значений, было достаточно велико – 93 человека по группе родителей Т (65,49%) и 28 человек по группе родителей УТ (19,04%). Таким образом, больше половины родителей, которым сообщили о тяжелой (или неизлечимой) болезни ребенка, находились в зоне риска совершения суицидальной попытки. Антисуицидальный фактор существенно выше у матерей. Показатели суицидальной готовности отцов в обеих группах значительно ниже, при этом ниже и антисуицидальный фактор. То есть, в случае появления суицидальных мыслей, отцы в большей степени склонны к принятию решения об уходе из жизни. Данные наблюдения угроз суицида и информация, полученная в ходе бесед с родителями, подтверждают эти результаты.

Уровень социально-психологической адаптации родителей исследовался при помощи *методики К. Роджерса-Р. Даймонд*. Группа с высоким уровнем социально-психологической адаптации личности - 72 человека (24,91%). Личность способна к противостоянию дезорганизующим средовым влияниям, может осуществлять самоконтроль и саморегуляцию поведения, адекватно воспринимать себя и свои возможности, в трудной ситуации способна к активной позиции. Группа со средним уровнем социально-психологической адаптации - 94 человека (32,52%). Родители ориентированы в большей степени на сотрудничество, стремление помогать другим, они эмоционально отзывчивы, великодушны, но прибегают к неэффективным способам психологической защиты, склонны игнорировать свои собственные потребности, не способны эффективно организовать время, имеют запрет на выражение эмоций гнева. Группа с низким уровнем социально-психологической адаптации – 123 человека (42,57%). Уровень свидетельствует о переживании интенсивной психотравмирующей ситуации, непродуктивных поисках выхода из нее. Для респондентов характерна

высокая эмоциональная напряженность, они не удовлетворены своей жизнью в настоящем, не верят в то, что могут контролировать события собственной жизни. Механизмы преодоления, как правило, неэффективны, запрос на получение помощи очень высок, при этом практически никогда не формулируется в доступной окружающим форме.

У родителей со средним и низким уровнем адаптации происходили значимые изменения в представлениях о будущем (*Биографическая методика «Линия жизни», А.А. Кроник, Б.М. Левин, А.Л. Пажитнов*) Для них характерно восприятие будущего, как тревожного, нестабильного, тяжелого и навязанного другими. Отношение к будущему, как тревожному времени, возможно, связано с переживанием витальной угрозы, неконтролируемости, непредсказуемости состояния здоровья ребенка. Эти эмоции экстраполировались на дальнейшую жизнь с больным членом семьи, когда невозможно будет ничего планировать, прогнозировать. Будущие события жизни родителей больных, а особенно, тяжелобольных детей, представляются им трудными, связанными с постоянным преодолением каких-либо препятствий.

Обследование состояния семейной системы показало, что семья в целом хуже адаптируется к стрессу болезни ребенка, чем отдельные члены семьи. Отмечены системные нарушения в структуре семьи: в 34% семей с тяжелобольными детьми уже на первом этапе адаптации произошел формальный разрыв брачно-семейных отношений, с ребенком остался только один родитель. Еще 27% семей пережили скрытый разрыв или охлаждение внутрисемейных отношений. По данным диагностики (*Шкала семейной приспособляемости*) после заболевания ребенка ухудшились показатели семейной сплоченности и адаптированности, изменилась система функций, которые выполняет семья, в 67% наблюдался дисбаланс семейных ролей. Была определена типология семейных нарушений под влиянием стресса. В группе Т на первом этапе адаптации выделены дисфункциональные 36,6% и «рискованные» 63,4% типы семей, в группе УТ – «рискованные» 68%, дисфункциональные 18,37% и функциональные 12,24% типы семей.

Исследование интерперсонального уровня проблемы было посвящено изучению общения родителей с врачами, друзьями и коллегами, а также потребности в получении психологической помощи. Характерной особенностью отношения родителей, находящихся на первом этапе адаптации к болезни ребенка, к врачам является внимание к человеческим качествам в ущерб профессионализму. На наш взгляд такое восприятие специалистов и в целом медицинской помощи связано с несоответствием задач, решаемых врачами, и запроса родителей на получение помощи совсем иного рода, которую может и должен осуществлять психолог. По результатам *Шкалы восприятия социальной поддержки* была выявлена зависимость уровня социально-психологической адаптации родителей от объема получаемой ими поддержки, а также динамика увеличения

потребности в психологической помощи при снижении поддержки со стороны друзей и членов семьи.

Таким образом, по результатам проведенного исследования были выделены основные направления помощи родителям на первом этапе адаптации к болезни ребенка на личностном, семейном и интерперсональном уровнях. В частности, должны быть реализованы потребности родителей в снижении эмоционального напряжения, когнитивной тревоги, в сохранении эффективного функционирования семьи, а также обеспечении условий для расширения социальной поддержки. Определяющее значение в этом плане имеет форма и способ сообщения диагноза ребенка, а также осуществление постоянной психологической поддержки членов семьи заболевшего ребенка.

В третьей главе «Факторы социально-психологической адаптации родителей длительно болеющих детей. Второй этап экспериментального исследования» представлены результаты исследования, цель которого – изучить взаимосвязь биологических, личностных, микросоциальных и макросоциальных факторов, определяющих особенности реагирования на болезнь ребенка, для выделения факторов риска дезадаптации родителей.

В исследовании приняли участие 2 656 родителей. Были сформированы следующие группы: родители детей с тяжелыми, жизнеугрожающими заболеваниями (Т) – 368 человек: 252 матери и 116 отцов; родители детей с умеренно тяжелыми заболеваниями и состояниями (УТ) – 2088 человек: 1328 матерей и 760 отцов; родители здоровых детей – 200 человек: 133 матери и 87 отцов.

В ходе исследования составлены «социальные портреты» групп.

Группа родителей, воспитывающих тяжелобольных детей (Т). Больной ребенок в 83,5% случаев единственный в семье. В семьях, где воспитывались другие дети, только 24% были рождены после рождения больного ребенка. На уход за больным ребенком в сутки родители тратили от 6 до 12 часов, многие матери оставили работу, полностью посвятив себя лечению и развитию сына или дочери. Имели постоянную работу чуть более половины родителей. Около 70% родителей рассказывали о сложных материальных и бытовых условиях, возникших в семье после рождения тяжелобольного ребенка. В течение недели родители могли посвятить досуговой деятельности от 0 до 4,5 часов (в среднем 2,3 часа). Потребность в получении помощи со стороны родственников или социальных работников испытывали практически все родители. В этой группе значительно выше по сравнению с другими группами процент родителей, имеющих религиозные убеждения. Показательно резкое сужение круга общения. Только 20% родителей указывали на сохранение большого количества друзей и знакомых, с которыми поддерживается постоянный контакт.

Группа родителей, имеющих детей с умеренно тяжелыми заболеваниями (УТ). В половине этих семей воспитывались другие дети, как старшие, так и младшие. На уход за ребенком, выполнение предписаний врача, дополнительные занятия родители в среднем тратили более 5 часов в день,

при этом большинство родителей продолжали работать (75%). В течение недели родители могли посвятить досуговой деятельности от 1,5 до 10 часов (в среднем 5,1 часа). Несмотря на наличие в половине случаев активной помощи со стороны ближайших родственников, более 80% родителей указывали на постоянную потребность в получении дополнительной помощи. Около половины родителей этой группы имели религиозные убеждения.

Группа родителей здоровых детей (3). Более чем две трети семей воспитывали двоих и более детей. Большинство родителей имели постоянную работу. На уход за ребенком, занятия с ним выделялось в среднем от 1 до 4 часов в день. Потребность в помощи со стороны других людей испытывали более половины родителей. Столько же респондентов рассказали о материальных сложностях в семье. Более половины родителей этой группы имели религиозные убеждения.

Таким образом, группа родителей, имеющих тяжелобольных детей значительно отличалась от других групп по целому ряду показателей объективного и субъективного порядка.

Родители из всех трех групп были обследованы при помощи методики *К.Роджерса-Р.Даймонд* для установления уровня их социально-психологической адаптации (СПА). Были выявлены группы с высоким, средним и низким уровнями адаптации. Проанализировав уровень СПА одних и тех же родителей в разные периоды развития болезни у ребенка, мы получили статистически значимые различия в характере адаптации по мере улучшения и ухудшения соматического состояния ребенка. Однако такая зависимость имеет значение только при первых ремиссиях. Когда состояния ребенка регулярно меняется, снижается чувствительность родителей к этим изменениям.

Мы соотнесли данные о состоянии здоровья ребенка и результаты, полученные по методике *К.Роджерса-Р.Даймонд* и выяснили, что тяжесть состояния ребенка является значимым, но не единственным показателем адаптации родителей к его болезни и процессу лечения. Поскольку фактор уровня СПА был для нас наиболее важным при построении модели психолого-педагогической помощи, далее сравнивались группы родителей, исходя из уровня их адаптации.

Для исследования влияния личностных особенностей на процесс адаптации родителей была использована методика «*Большая пятерка*». Родители из группы с высоким уровнем СПА имели более высокие показатели экстравертированности, соответственно, большой круг друзей и знакомых, ощущали потребность общения с людьми, отличались оптимизмом и любовью к переменам. В целом они позитивно относились к другим людям, обладали высоким уровнем самоконтроля. Как правило, это были самодостаточные люди, уверенные в своих силах, спокойные, постоянные в своих планах и привязанностях, не поддающиеся случайным колебаниям настроения. На жизнь они смотрели реалистично, хорошо

осознавали требования действительности, сохраняли хладнокровие в большинстве ситуаций. Среднегрупповой показатель тревожности был ниже среднего уровня, фрустрация имела место. Показатели уровня субъективного контроля – от высоких до средних. Первая группа выбора копинг-стратегий: планирование принятия решения, конфронтация, самоконтроль и поиск поддержки.

Родители из группы со средним уровнем СПА также были достаточно общительны, но иногда чувствовали потребность в одиночестве. По фактору привязанности отмечены самые высокие показатели. Представители этой группы респондентов отличались отзывчивостью, хорошим пониманием чувств других людей, терпимостью к недостаткам. Во взаимодействии с окружающими они избегали разногласий и конкуренции. Показатель самоконтроля средний. По фактору эмоциональной неустойчивости выявлены высокие показатели, родители не всегда были способны справиться с эмоциями и чувствами, с жизненными трудностями. Их поведение во многом обусловлено ситуацией. Показатель тревожности выше среднего уровня, фрустрация имела место. Показатели уровня субъективного контроля – от средних до низких. Приоритетные копинг-стратегии: поиск поддержки, положительная переоценка, избегание.

Родители из группы с низким уровнем СПА обладали сниженным фоном настроения, были неуверенны в отношении правильности своих решений и поведения, озабочены собственными проблемами и переживаниями, предпочитали держать дистанцию в общении, занимали обособленную позицию. Родители плохо контролировали свои эмоциональные проявления и импульсы, была снижена самооценка. Среднегрупповой показатель тревожности составил 16,4 балла (выраженная тревожность). Нужно отметить, что крайне высокие показатели тревожности были характерны для 48,64% родителей. Показатель фрустрации высокий. Родители чувствовали безысходность, отчаяние, испытывали потребность в защите, помощи. Зафиксированы низкие показатели уровня субъективного контроля. Приоритетные копинг-стратегии: избегание, поиск поддержки, дистанцирование.

Установлена связь определенных личностных особенностей родителей с их способностью адаптироваться к болезни ребенка. Факторами риска являются: низкая активность, общительность, доверие к окружающим, настойчивость, ответственность, любознательность и пластичность, низкий уровень субъективного контроля, преобладание копинг-стратегий избегания и дистанцирования.

Исследование микросоциальных факторов адаптации родителей к болезни ребенка проводилось при помощи *интервью, генограммы семьи, методики «Социальная сеть», опросника удовлетворенности браком, анкеты «Семейные роли»*. Общая удовлетворенность браком у родителей с высоким уровнем СПА значительно выше, чем у остальных групп респондентов. В группах с высоким и средним уровнем СПА удовлетворенность браком

мужей значимо выше, чем у жен, противоположная тенденция была зафиксирована в группе с низким уровнем СПА. У родителей с низким уровнем СПА показатели взаимопонимания и сходства во взглядах ниже показателей доверия. Около 80% семей имеют искажение в ролевой структуре. В случае воспитания тяжелобольного ребенка родители субъективно ощущают главенствующее положение вопросов лечения и сохранения жизни сына или дочери в структуре семьи. Ребенку посвящается много времени, его просьбы и желания, как правило, исполняются. При этом показатели психотерапевтичности общения невысоки. Это объясняется несоответствием между высокой потребностью в эмоциональной поддержке и ее реальным количеством.

Более устойчивыми к действию стресса «болезнь ребенка» являлись те семьи, в которых существовало понятное и объяснимое распределение ролей, но не было их жесткого закрепления за конкретным человеком. Если роли не распределялись вообще, то семья хронически находилась в ситуации конфликта ролей. Супруги были недовольны ситуацией, но не могли ее разрешить, напряжение нарастало, усугублялся конфликт, провоцируя супругов на непродуктивные, аффективные действия. Если роли жестко закреплялись за конкретными членами семьи, то эти люди не могли делегировать свои полномочия никому другому. При наличии в семье больного ребенка не всегда возможно эффективно справляться со своими обязанностями без посторонней помощи. Исполняющему ту или иную роль приходилось часто оправдываться, выслушивать упреки. Его уверенность в себе и своих силах снижалась, нарастало неудовлетворение семейными отношениями и жизнью в целом.

Выявлены факторы риска дезадаптации родителей на семейном уровне: закрытость семейных границ, отсутствие взаимопонимания, конфликтность, разобщенность, низкая психотерапевтичность общения.

Исследование интерперсональных факторов. В среднем широта социальной сети родителей, воспитывающих больных детей, составляет 5,3 человек. Это почти в два раза меньше, чем у родителей здоровых детей. В структуре социальной поддержки значима супружеская поддержка, также как в группе родителей здоровых детей. Однако родители здоровых детей практически не включали в сеть значимой поддержки самого ребенка, в то время как родители тяжелобольных детей в 80% случаев в качестве главной поддержки воспринимали ребенка.

Показатель плотности социальной сети в группе родителей, воспитывающих больных детей значимо выше. Показатель плотности обусловлен скоростью передачи информации внутри сети, а, следовательно, тем, насколько быстро может быть проведена мобилизация возможностей поддержки. Поскольку сеть социальной поддержки у родителей больных детей в два раза уже, чем у родителей здоровых детей и состоит в основном из близких родственников, то скорость передачи информации и скорость получения помощи в ней значительно выше.

Установлены значимые корреляционные связи между шириной и плотностью сети родителей и выбором ими копинг-стратегий. У отцов, воспитывающих тяжелобольных детей, установлена прямая связь ширины социальной сети со стратегией «планирование решения проблемы» ($r = 0,34$ при $p < 0,04$). У матерей, воспитывающих больных детей, обнаружена прямая корреляционная связь эмоциональной и информационной поддержки со стратегией принятия ответственности ($r = 0,53$ при $p < 0,01$), и отрицательная связь информационной поддержки со стратегией самоконтроль ($r = -0,43$ при $p < 0,02$). То есть эмоциональная поддержка и информационное содействие помогают матери быть ответственной в трудной ситуации. Избыток информации может приводить к потере контроля над ситуацией, матери могут раздражаться по поводу многочисленных рекомендаций и советов со стороны. Как показывают наши наблюдения, матери больных детей перегружены профессиональными рекомендациями и житейскими советами. Оказывая помощь родителям больных детей, необходимо строго дозировать информационное воздействие.

Выявлены факторы риска низкой адаптации родителей на интерперсональном уровне: узость социальной сети, низкая скорость получения помощи.

Исследование макросоциальных факторов (*опросник Холмогоровой-Гаранян*). Было установлено, что в группе родителей с низким уровнем СПА доминировали семейные установки на жесткие нормы эмоционального поведения (запрет на открытое выражение эмоций, родительская критика, семейный перфекционизм, низкая толерантность к неблагоприятию, недоверие к людям). В группе с высоким уровнем СПА такие установки не были зафиксированы или носили характер единичных.

Таким образом, проведенное исследование позволило выделить факторы риска возникновения социально-психологической дезадаптации родителей больных детей на биологическом, индивидуально-личностном, семейном, интерперсональном и макросоциальном уровнях. Эти факторы были зафиксированы в качестве основных условий при построении модели психолого-педагогической помощи.

В четвертой главе «Система образов людей и окружающего мира в представлении родителей больных детей как объект психолого-педагогической коррекции. Третий этап экспериментального исследования» изложены результаты исследования, цель которого – изучение образов ребенка, окружающего мира и своей жизни в сознании родителей больных детей, а также выделение факторов, влияющих на возникновение тех или иных качественных характеристик образа для построения системы психолого-педагогической помощи.

В исследовании были получены данные, позволяющие утверждать, что адаптация к диагнозу ребенка приводит к изменению в системе образов родителей. Наиболее очевидны перемены образа в тех случаях, когда ребенок заболел или стал инвалидом, будучи до этого вполне здоровым.

Исследование образа ребенка проводилось с использованием методики «20 высказываний» (М.Кун-Т.Макпартленд) и сочинения «Мой ребенок» (О.А.Карабанова). В целом по выборке первые ранговые места по количеству определений занимают эмоционально личностные, социальные и метафорические образы ребенка. На второй позиции образы, имеющие характеристики интеллектуальной и поведенческой сфер.

Наблюдалась разница в частоте употребления характеристик ребенка в соответствии с его возрастом. Так, в раннем и дошкольном возрасте в образах детей наиболее частыми были эмоционально-личностные и метафорические характеристики; в младшем школьном возрасте доминировали интеллектуальные, личностно-волевые и поведенческие; в образах подростков чаще всего встречались характеристики социального и личностного порядка. С возрастом сокращались показатели положительной модальности в образах детей. Эти данные свидетельствуют об известной закономерности, проявляющейся в росте объема социальных характеристик образа человека при переходе из одной возрастной категории в другую и сопровождающем ее изменении круга социального взаимодействия (Е.О.Смирнова). Тенденция, характерная для родителей здоровых детей, сохраняется и у родителей больных.

Образ ребенка в представлении родителей с высоким уровнем СПА был разнообразен, многогранен. Они были готовы анализировать все черты своего ребенка, давая им оценку. В образах детей у родителей со средним уровнем адаптации преобладал эмоциональный компонент, переживание самого родителя, его тревога за ребенка. Родители воспринимали ребенка, как объект, требующий постоянной заботы и контроля. В образах детей у родителей с низким уровнем адаптации прослеживалась неготовность или невозможность воспринимать ребенка таким, какой он есть, анализировать его качества с точки зрения необходимой помощи и поддержки. Родители находились в состоянии такого сильного эмоционального напряжения, что их душевных сил не хватало на создание многогранного образа собственного ребенка.

В представлении родителей со средним, а особенно, низким уровнем СПА образ ребенка смешивался с образом болезни. Такое смешение заметно влияло на поведение родителей и их отношение к детям. Родители уже не могли видеть в ребенке ребенка, самостоятельно справляться с ситуацией и обеспечивать сыну или дочери условия жизни, соответствующие потребностям. Характерные реплики родителей: «теперь наша жизнь – это лечение», «когда я смотрю на нее, я постоянно думаю о ее болезни, я вижу ее болезнь и не могу относиться к ней, как просто к ребенку». Смешение образов болезни и ребенка часто становилось причиной гиперопеки, чрезмерных ограничений или попустительства.

Родители с высоким уровнем СПА достаточно хорошо понимали причины эмоционального состояния и поведения своего ребенка. В большей степени, чем другие группы они демонстрировали позицию безусловного

принятия, высоко оценивали себя в качестве воспитателя. Родители со средним уровнем СПА демонстрировали самые высокие показатели способности чувствовать состояние ребенка, однако не всегда понимали причины этого состояния. Они не были полностью удовлетворены собой, как родителями. При построении взаимодействия с ребенком они, как правило, ориентировались на его состояние, не имея при этом постоянной линии. Родители с низким уровнем СПА показали невысокую способность к сопереживанию своему ребенку, его безусловному принятию. Чувства, возникающие во взаимодействии с ребенком, как правило, не были положительно окрашены. Родители были склонны акцентировать внимание на неуспехе ребенка, смешивали образ болезни и представления о ребенке: «с больным ребенком очень трудно, невыносимо терпеть все его настроения, он как будто издевается надо мной». В качестве воспитателей они невысоко себя оценивали.

Исследование детско-родительских отношений проводилось с использованием *опросников А.Я.Варги-В.В.Столина и Е.И.Захаровой*. Полученные данные свидетельствуют о том, что при всех уровнях социально-психологической адаптации, во всех возрастах детей и при любой тяжести их состояния в отношении родителей к ребенку присутствует как эмоциональное, так и деятельностное начало, но степень их выраженности значительно варьирует внутри каждой группы родителей в зависимости от возраста и тяжести состояния ребенка. В частности, степень выраженности эмоционального начала наиболее велика у родителей, имеющих детей раннего возраста или тяжелобольных детей. Предсказуемым фактом явилась высокая ценность здоровья ребенка, однако даже этот показатель имеет тенденцию к снижению от раннего к подростковому возрасту. Показательно, что процент обращаемости в медицинское учреждение подростков значительно ниже, чем детей раннего и дошкольного возрастов. Причиной этого является снижение эмоционального компонента в отношении к ним родителей, уменьшение контроля и предоставление автономии.

Родители тяжелобольных детей более склонны к проявлению сочувствия, потакающей позиции, к теплым, свертесным отношениям с ребенком. Выявленная особенность значима и применительно к детям в состоянии обострения хронической болезни. Такая позиция требует достаточно больших эмоциональных затрат, поэтому ситуация частых обострений заболевания ребенка или длительной тяжелой болезни истощает жизненные силы родителя, приводя к осложнениям в отношениях с ребенком. Кроме того формируется устойчивый (ригидный) стереотип общения, который с трудом меняется после улучшения состояния ребенка. Родители долгое время (или никогда) не могут изменить закрепившийся тип воспитательной позиции, которая уже противоречит потребностям и особенностям ребенка.

Были обнаружены неоднозначные взаимосвязи родительского отношения и адаптивных характеристик детей и подростков. Ярким

примером явилось симбиотическое родительское отношение: оно положительно коррелировало с адаптивными характеристиками тяжелобольных детей, и с коэффициентом дезадаптивного поведения более здоровых. То, что считается неблагоприятным для развития здорового ребенка, для тяжелобольного в его социальной ситуации развития может компенсаторно играть адаптационную роль.

Проведено исследование образа болезни в представлении родителей (*методика ДОБР В.Е.Каган, И.П.Журавлева*). Представления родителей о болезни и их отношение к болезни зависели от психологических особенностей родителей, выражением которых, в частности, являлся уровень социально-психологической адаптации, а также от тяжести соматического состояния ребенка. В группе родителей с низким уровнем СПА причины болезни воспринимались как нечто, не зависящее от их действий. Родители либо были склонны к преувеличению тяжести болезни ребенка, либо демонстрировали анозогностический тип реагирования на болезнь. Родители со средним уровнем СПА чаще приписывали ответственность за болезнь ребенка другим людям или судьбе. Болезнь ребенка воспринималась как нечто тревожное, не дающее возможности заниматься ежедневной продуктивной деятельностью. Родители с высокими показателями СПА были готовы контролировать свою жизнь, в том числе и заболевание ребенка.

Установлено, что по мере нарастания тяжести состояния увеличивались показатели тревожности и анозогнозии. Не выявлено прямой значимой связи между отношением к болезни ребенка и такими факторами, как: пол ребенка, возраст родителей, стаж родителей в браке, характер брачно-семейных отношений.

Образ специалиста у родителей с высоким уровнем СПА включал, как безусловно положительные, так и отрицательные качества. В целом родители были склонны разумно относиться к профессиональным и личностным качествам специалиста, разделяя медицинскую помощь ребенку и эмоциональную поддержку. Родители со средним и особенно низким уровнем СПА в большей степени хотели бы видеть в специалисте сочувствующего, мягкого и доброго человека. Характерным явлением у этих родителей была сложность вычленения необходимого свойства-качества.

Образы окружающих людей у родителей с высоким уровнем СПА складывались более реалистичные или позитивные. Родители со средним уровнем СПА были склонны идеализировать окружающих, в связи с чем, образы подвергались постоянной перестройке с одной крайней позиции на другую. Родители с низким уровнем СПА имели неблагоприятное представление об окружающих, не ждали от них помощи и поддержки и действовали в соответствии с этими убеждениями. В зависимости от возникших в их сознании образов выстраивалась система социальных отношений. Под влиянием постоянно действующего стресса в виде заболевания ребенка родители становились более чувствительными к реакциям окружающих людей. Ранее существовавшая система образов мира

перестраивалась. Многие родители отмечали, что их мнение о людях менялось в зависимости от того, как эти люди реагировали на больного ребенка. Одним из факторов формирования позитивного образа другого человека в сознании родителей являлся объем социальной поддержки. Те родители, которым активно помогали родные и друзья, кто находил поддержку в родительских ассоциациях, демонстрировали позитивные образы «других людей». В их сознании окружающие люди были «помогающими», «сочувствующими».

В связи с кризисом принятия болезни ребенка менялось представление родителей о себе и своей жизни. Не только тяжелая и длительная болезнь, но и сам факт заболевания ребенка заставлял некоторых родителей усомниться в себе. Серьезному экзамену подвергались представления о смысле жизни, менялась система убеждений. Одни родители приходили к устойчивым религиозным убеждениям (их процент тем больше, чем тяжелее состояние ребенка), другие прекращали верить в бога, третьи не меняли основ своей веры, однако настойчиво пытались постичь смысл случившегося.

В зависимости от уровня СПА по-разному формировались представления о будущем. У родителей с низким уровнем СПА в описаниях образа будущего отсутствовали или были слабо представлены конкретные события, образ «размыт», неясен. Дальнейшая жизнь им представлялась событийно не наполненной, и поэтому они не видели своей перспективы в будущем. Кривая насыщенности событиями обрывалась через пять-десять лет. Кривая насыщенности событиями у родителей со средним уровнем СПА имела большую протяженность во времени, однако отмечался резкий спад после пяти-десяти лет. Наиболее доступными в образах будущего для всех испытуемых выступали жизненные сферы «Красота природы и искусства», «Жизненная мудрость». Для родителей с низким уровнем СПА наименее доступными представлялись сферы «Счастливая семейная жизнь», «Активная деятельная жизнь», «Уверенность в себе» и «Свобода». Жизненная ценность «Здоровье» являлась значимой, но возможность обладания ею родители, как правило, не могли оценить. Для родителей со средним уровнем СПА наименее доступными были сферы «Общественное признание», «Счастье других» и «Свобода».

В пятой главе *«Описание модели психолого-педагогической помощи родителям детей с тяжелыми и хроническими заболеваниями»* представлена разработанная с учетом результатов теоретического анализа и эмпирических данных модель психолого-педагогической помощи (рис. 1).

Пояснения к модели.

1. Уровень социально-психологической адаптации родителей обозначен вертикальной стрелкой. В зависимости от исходного уровня СПА определяется объем осуществляемой помощи и количество ее циклов. По мере повышения уровня СПА родителей объем психолого-педагогической помощи снижается.

2. В основании пирамиды лежат факторы, определяющие СПА родителей (индивидуальный, семейный, интерперсональный и макросоциальный). В ходе осуществления психолого-педагогической помощи данные факторы гармонизируются, объем помощи снижается.

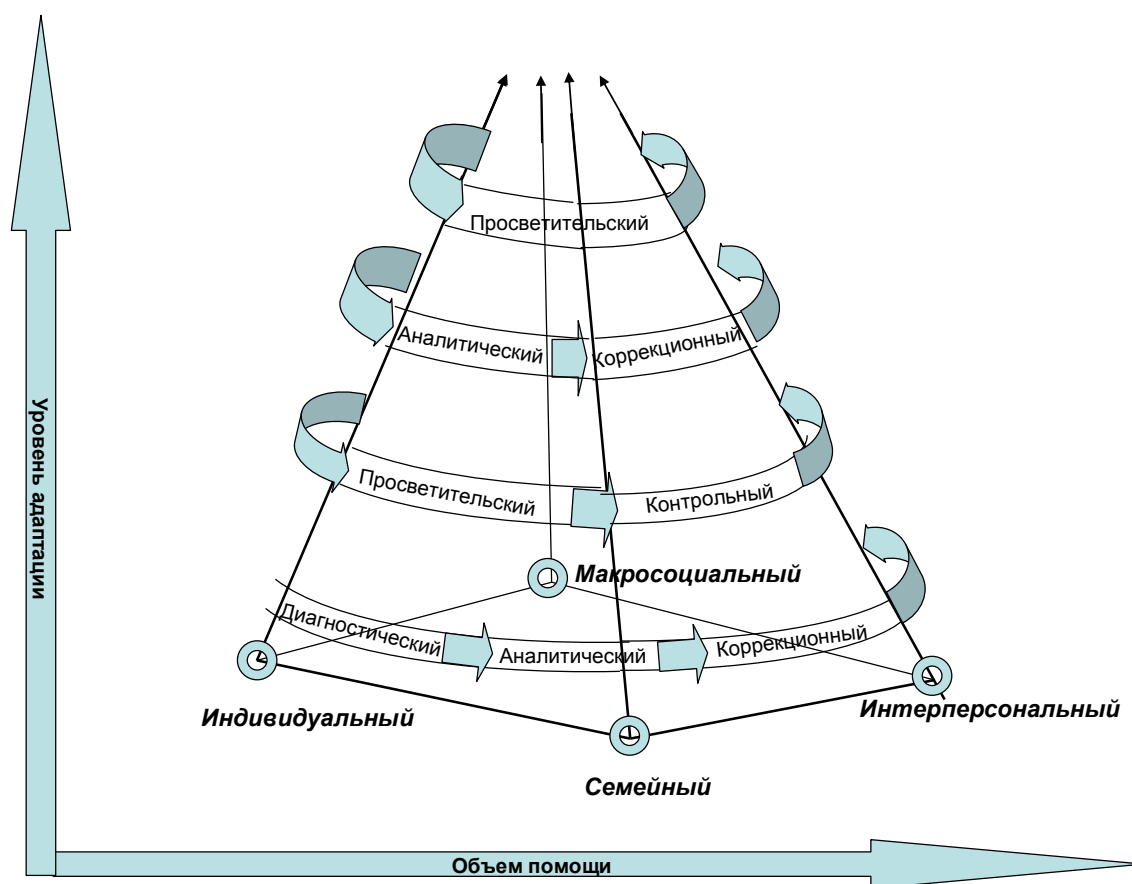


Рис. 1. Модель психолого-педагогической помощи родителям больных детей

3. Спираль состоит из последовательных этапов психолого-педагогической помощи: диагностического, аналитического, коррекционного, просветительского и контрольного. Два уровня спирали выделяются в зависимости от действия биологического фактора (тяжести состояния ребенка), определяющего содержание каждого из этапов.

4. На спиральной линии, обозначающей этапы осуществления помощи, указаны «стрелки-барьеры», которые представляют собой условия перехода с этапа на этап. Так, в частности, условиями начала диагностического этапа являются: наличие высококвалифицированных специалистов, организация процесса (кабинеты и оборудование), инструментарий, готовность субъектов к осуществлению помощи. Условием начала аналитического этапа является исчерпывающая информация по пяти основным факторам (тяжесть состояния ребенка, индивидуальные особенности родителей, функционирование семьи, как системы, широта и эффективность социальной сети, наличие макросоциальных установок). Условием начала коррекционного этапа является разработанная программа индивидуальной

психолого-педагогической помощи, а условием завершения этапа – полностью реализованная программа.

На рисунке 2 представлен ход оказания психолого-педагогической помощи (алгоритм действий специалиста). Для каждого этапа психолого-педагогической помощи нами определены свои задачи, содержание работы и формы реализации.

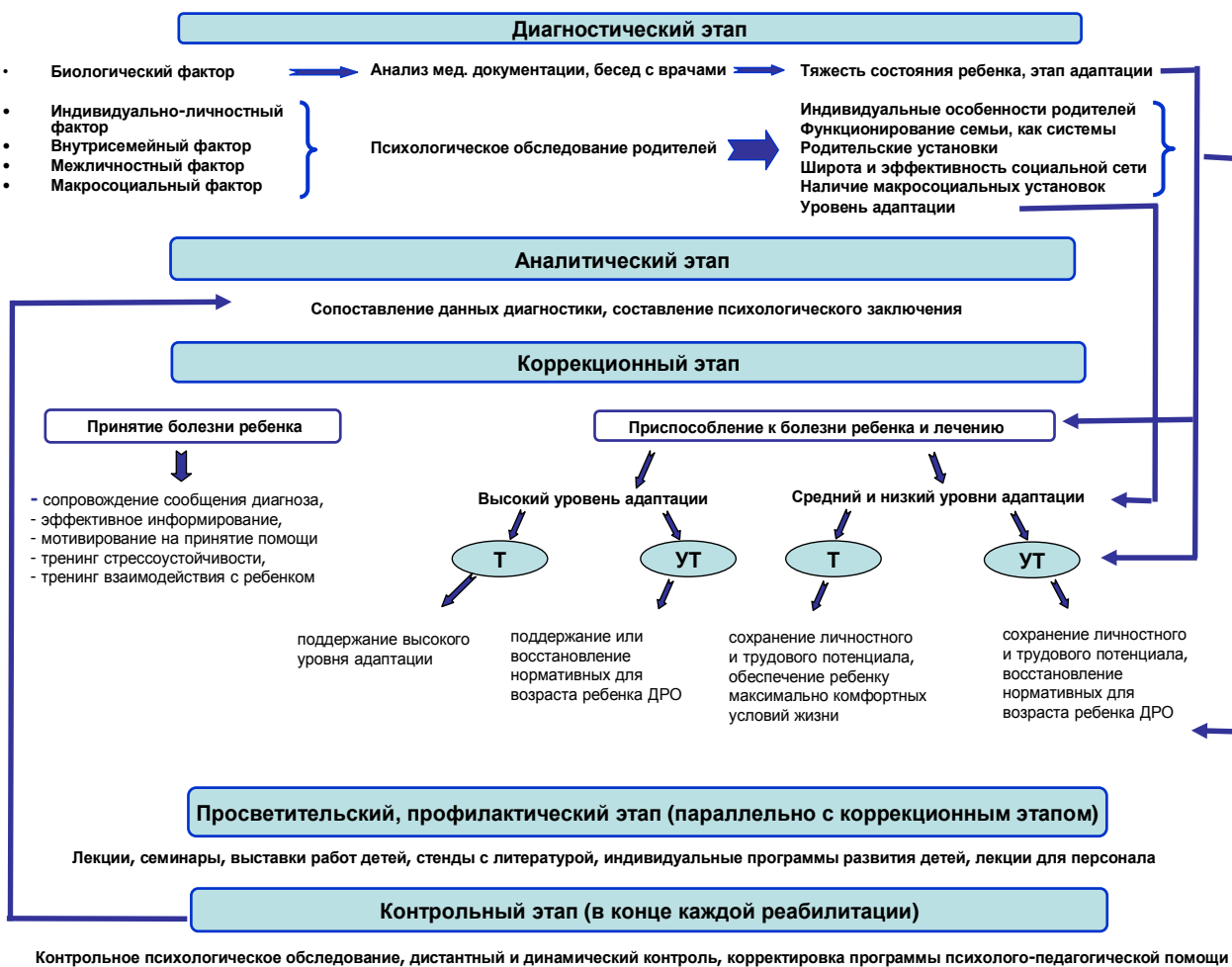


Рис. 2. Алгоритм работы специалистов по оказанию психолого-педагогической помощи родителям больных детей

Задачи диагностического этапа: получить сведения о состоянии здоровья ребенка, программе лечения и предположительном прогнозе его жизни; получить сведения от других специалистов об особенностях психического развития ребенка; исследовать индивидуально-личностные, семейные, интерперсональные и макросоциальные факторы, оказывающие влияние на психологическое состояние родителей и их адаптацию; изучить особенности детско-родительских и внутрисемейных отношений.

Задачи аналитического этапа: соотнести данные клинических, лабораторных и психолого-педагогических обследований ребенка и его семьи; составить заключение по результатам обследования; определить

программу психолого-педагогической помощи ребенку и его семье; определить формы реализации программы комплексной помощи семье.

Коррекционный этап

Для родителей, которые недавно узнали о болезни ребенка главная задача в работе психолога - предотвратить эмоциональный срыв, сохранить для ребенка максимально возможный уровень эффективного функционирования семьи.

Для родителей длительно болеющих детей задачи в работе психолога зависят от степени тяжести заболевания ребенка, его возраста, наличия/отсутствия нарушений центральной нервной системы, а также уровня социально-психологической адаптации родителей.

- Для родителей умирающего ребенка основная задача оказать помощь в рациональном осмыслении и восприятии ситуации, сохранении чувства собственного достоинства и достоинства личности ребенка, основных жизненных интересов, ценностей, целей и мотивов, построении модели будущего, планировании разнообразных видов деятельности (духовной, профессиональной, общественной) в соответствии с новыми жизненными обстоятельствами, а также поддержка в обнаружении и осознании нового смысла жизни.
- Для родителей с высоким уровнем СПА, воспитывающим тяжелобольного ребенка, основная задача помощи – поддержание высокого уровня адаптации, обучение родителей созданию максимально комфортных условий жизни для ребенка, способам и приемам его развития.
- Для родителей с высоким уровнем СПА, воспитывающим детей с заболеваниями умеренной тяжести основная задача помощи – поддержание высокого уровня адаптации, поддержание или восстановление нормативных для возраста и уровня развития ребенка детско-родительских отношений, обучение способам и приемам развития ребенка.
- Для родителей со средним и низким уровнем СПА, воспитывающим тяжелобольных детей задача психологической помощи – сохранение личностного и трудового потенциала, повышение уровня адаптации, обучение методам и приемам общения с больным ребенком, обеспечения ребенку максимально комфортных условий жизни.
- Для родителей со средним и низким уровнем СПА, воспитывающим детей с заболеваниями умеренной тяжести, основная задача помощи - повышение уровня адаптации, обучение методам и приемам общения с больным ребенком, восстановление нормативных для возраста и уровня развития ребенка детско-родительских отношений.

Задача просветительского этапа – создать условия для наиболее полного понимания особенностей развития и поведения больных детей всеми объектами воспитательного и реабилитационного процесса.

Разработано *содержание деятельности* специалиста на каждом из этапов. Так, например, в содержание *коррекционного этапа* психолого-педагогической помощи родителям входит: 1) проработка конкурентных и враждебных установок, снижающих эффективность помощи, а иногда создающих риск отказа родителей от помощи; 2) информационно-мотивирующие занятия с целью пробуждения в родителях интереса к психологическим занятиям, повышения готовности к работе; 3) тренинг саморегуляции или тренинг выражения чувств (в зависимости от действия индивидуального фактора); 4) отреагирование сильных эмоций, препятствующих эффективной СПА / тренинг управления эмоциональными состояниями (в зависимости от действия индивидуального фактора); 5) стимуляция рефлексии с целью проработки позитивного или негативного переносов на психолога (идеализации или агрессии); 6) работа с семейными взаимоотношениями; 7) завершение и анализ проработанных проблем.

Отдельно определено содержание и условия проведения специфических видов помощи, таких как сообщение диагноза, помощь в психологической подготовке родителей к операции ребенка на каждом из этапов (предоперационном, операционном и послеоперационном); психолого-педагогическая помощь родителям и ребенку в повышении комплаентности (соблюдении рекомендаций врача и контроле лечения).

В содержание *просветительского* этапа психолого-педагогической помощи входят лекции и семинары для родителей, разработанные (приведенные в виде фрагмента) рекомендации по воспитанию и развитию детей на каждом возрастном этапе в зависимости от их индивидуальных личностных и познавательных потребностей; брошюры и памятки для родителей, лекции для врачей и медицинских сестер, общие рекомендации специалистам.

В **шестой главе** «*Анализ результатов применения модели психолого-педагогической помощи родителям больных детей*» приведены результаты формирующего эксперимента, целью которого стала проверка эффективности использования на практике разработанной модели психолого-педагогической помощи. Формирующий эксперимент проводили одни и те же психологи под руководством автора исследования. В качестве показателей эффективности рассматривались: снижение эмоционального напряжения, повышение уровня социально-психологической адаптации родителей, гармонизация родительского отношения к ребенку. Активное формирование или развитие изучаемых феноменов проводилось в процессе специально организованного экспериментального обучения родителей. Сравнивались: исходный уровень психического феномена, итоговый уровень того же феномена после применения модели психолого-педагогической помощи, а также исходный и отсроченный во времени уровни соответствующего феномена в группах, где психолого-педагогическая помощь отсутствовала. Были сформированы контрольная и экспериментальная группы, уравнены по возрасту родителей, тяжести

соматического состояния детей. В исследовании приняли участие: экспериментальная группа – 500 человек; контрольная группа – 460 человек. Контрольная группа сформирована из родителей, которые были заинтересованы в психологической помощи, но в силу отдаленности проживания или высокой занятости не могли ее получать.

В первые полгода после сообщения диагноза ребенка в экспериментальной группе распалась лишь 1 из 80 семей (1,25%), что значимо реже ($p = 0,042$), чем в контрольной группе, где распад семьи зарегистрирован в 6 случаях из 60 (10%). Из контрольной группы в конце первого года после сообщения диагноза двое детей были переданы родителями на попечение органов социальной защиты. В экспериментальной группе все дети до настоящего момента продолжают воспитываться биологическими родителями.

После осуществления программы психолого-педагогической помощи практически по всем параметрам состояния родителей зафиксированы значимые отличия между контрольной и экспериментальной группами в эмоциональной, интеллектуальной и поведенческой реакциях. В группе родителей детей с заболеваниями умеренной тяжести по большинству параметров удалось достичь нормативных показателей, тем самым предупредить эмоциональный срыв и сохранить их личностный и трудовой потенциал родителей (Таблица 1).

Таблица 1

Проявления ответной реакции родителей на сообщение диагноза ребенка (%)

Симптомы	Контрольная группа (n = 25)		Экспериментальная группа (n = 32)		P
	абс.	%	абс.	%	
Родители тяжелобольных детей					
Интеллектуальные симптомы	17	67,0	13	41,7	0,063
Поведенческие симптомы	17	66,3	12	37,8	0,037
Эмоциональные симптомы	18	73,7	14	44,4	0,031
Физиологические симптомы	14	55,0	12	38,3	0,214
Родители детей с заболеваниями умеренной тяжести					
Интеллектуальные симптомы	10,3	29,3	6,3	13,2	0,074
Поведенческие симптомы	12,0	34,3	6,6	13,7	0,029
Эмоциональные симптомы	10,1	28,8	7,2	15,1	0,133
Физиологические симптомы	13,1	37,4	6,1	12,7	0,010

У родителей длительно болеющих детей из экспериментальной группы после программы психолого-педагогической помощи статистически значимо ($p < 0,001$) снизились показатели тревожности, фрустрированности, агрессивности и ригидности. Наибольшие изменения произошли по параметрам тревожности и фрустрированности. (Таблица 2.)

Таблица 2.

Средние результаты самооценки психических состояний через 6-8 месяцев

Название шкалы	Контрольная группа (n = 400)	Экспериментальная группа (n = 420)	P
Тревожность	11,8±1,97	7,4±2,98	<0,001
Фрустрированность	14,4±2,58	8,2±2,26	<0,001
Агрессивность	8,9±2,29	7,8±2,60	<0,001
Ригидность	11,8±1,25	6,2±1,81	<0,001

Результаты диагностики доминирующих копинг-стратегий представлены в Таблице 3. В экспериментальной группе произошли изменения по всей системе стратегий поведения в трудной жизненной ситуации. Мы отметили значимый рост показателей выбора стратегии конфронтации (с 6,96 до 9,98 баллов), родители начали действовать волевым способом, не боялись этого типа отношений. Одновременно зафиксировано снижение показателей выбора стратегии поиск поддержки. Появилась готовность самостоятельно решать многие бытовые и психологические проблемы. Снизились показатели дистанцирования, повысились показатели выбора стратегий планирования решения проблем и положительной переоценки. Таким образом, программа обучения родителей новому типу поведения позволила получить видимые результаты.

Таблица 3

Средние показатели копинг-стратегий родителей (через 6-8 месяцев)

Субшкалы	Контрольная группа (n = 400)	Экспериментальная группа (n = 420)	P
Конфронтация	9,0±2,21	10,0±1,55	<0,001
Дистанцирование	11,0±0,41	6,3±0,92	<0,001
Самоконтроль	8,6±1,17	10,5±0,82	<0,001
Поиск поддержки	15,4±0,63	12,4±1,54	<0,001
Принятие ответственности	7,2±2,01	9,8±0,94	<0,001
Избегание	14,6±0,86	6,5±1,11	<0,001
Планирование решения проблем	7,2±1,17	13,8±0,85	<0,001
Положительная переоценка	6,3±1,47	12,2±1,94	<0,001

После применения модели психолого-педагогической помощи произошли изменения в распределении родителей по уровням адаптации. Так, если в начале к высокому уровню можно было отнести только 11,43% родителей, то в конце этот показатель составил 37,38%. Низкий уровень адаптации в начале программы имели 36,6%, в конце – 7,38%. (Таблица 4.).

Таблица 4

Количественное и процентное распределение родителей по уровням социально-психологической адаптации (через 6-8 месяцев) ($p < 0,001$)

Группы родителей	Экспериментальная группа (n = 420) абс. (%)	Контрольная группа (n = 400) абс. (%)	P
Высокий уровень СПА	157 (37,4%)	59 (14,8%)	<0,001
Средний уровень СПА	232 (55,2%)	174 (43,5%)	0,001
Низкий уровень СПА	31 (7,4%)	167 (41,8%)	<0,001

Случаи сохранения устойчиво низкого уровня социально-психологической адаптации (31 человек) были связаны с тяжелыми, неизлечимыми, прогрессивно текущими заболеваниями детей в совокупности с финансовыми и бытовыми трудностями родителей. Груз объективных проблем, испытываемых этими родителями, был крайне велик.

Мы отметили положительную динамику по всем показателям детско-родительского взаимодействия в экспериментальной группе (Таблица 5).

Таблица 5.

Динамика особенностей детско-родительского отношения в экспериментальной группе

Субшкалы	Средние показатели отношения к детям		
	первично	через 3 – 4 недели	через 6-8 месяцев
способность чувствовать состояние ребенка	4,3±1,15 ^{2,3}	6,0±0,87 ¹	6,1±0,78 ¹
чувства, возникающие во взаимодействии	3,3±1,83 ^{2,3}	4,1±0,87 ^{1,3}	4,9±0,82 ^{1,2}
безусловное принятие	2,2±0,84 ^{2,3}	4,4±0,72 ^{1,3}	5,2±0,94 ^{1,2}
отношение к себе как родителю	3,1±1,30 ^{2,3}	3,5±0,53 ^{1,3}	4,8±0,86 ^{1,2}
преобладающий эмоциональный фон взаимодействия	2,6±2,01 ^{2,3}	4,1±0,64 ^{1,3}	4,4±0,50 ^{1,2}
ориентация на состояние ребенка при построении взаимодействия	3,1±1,89 ^{2,3}	5,2±1,15 ^{1,3}	4,9±0,79 ^{1,2}
умение воздействовать на состояние ребенка	2,3±0,83 ^{2,3}	3,9±0,68 ^{1,3}	4,7±0,76 ^{1,2}

Примечание. ^{1, 2, 3} – статистически значимые различия при $p < 0,01$ по сравнению с исходным показателем, через 3 – 4 недели и 6 – 8 месяцев соответственно.

В контрольной группе по сравнению с первичным обследованием незначительно повысилась компетентность родителей, выражающаяся в понимании состояния ребенка и построении взаимодействия с ним с опорой на это состояние. При этом в контрольной группе было зарегистрировано снижение способности к сопереживанию.

В ходе формирующего эксперимента был проведен анализ изменений в психологическом состоянии детей, с родителями которых проводилась программа психолого-педагогической помощи. Дети проходили первичное и контрольное диагностические обследования, результаты которых подвергались сравнению. В исследовании приняли участие 142 человека: 26 детей в возрасте 6-7 лет, 72 младших школьника, 44 подростка. Были отмечены значимые положительные изменения по показателям тревожности, фрустрированности, агрессивности, а также выбору механизмов психологической защиты и уровню социально-психологической адаптации детей, с родителями которых проводилась программа психолого-педагогической помощи (Таблицы 6, 7).

Таблица 6

Изменения психологического состояния детей после программы психолого-педагогической помощи их родителям

	Первичное обследование	Контрольное обследование
Эмоциональное состояние		
тревожность	14,3±2,54*	8,8±2,37*
фрустрированность	13,1±1,6	9,7±1,18*
агрессивность	9,4±1,12	6,2±1,36*
эмоциональный комфорт	12,6±2,59	22,1±3,53*
Защитно-приспособительные механизмы		
конфронтация	11,3±1,52	7,7±1,23*
ведомость	13,7±3,12	9,9±2,16*
уход от проблем	14,1±2,56	10,5±1,89*
вытеснение	9,8±2,21	5,4±2,51*
поиск решения	8,2±3,11	11,4±2,64*
Характер взаимодействия с социальным окружением		
пластичность	1,02±0,56	2,7±0,48*
негибкие механизмы	1,98±0,42	0,3±0,12*

Примечание: * - статистически значимые отличия от контрольной группы при $p < 0001$.

Таблица 7.

Динамика общего уровня социально-психологической адаптации ребенка ($p < 0,001$).

Уровень СПА	Первичное обследование	Контрольное обследование	P
Высокий	16 (11,26%)	55 (38,73%)	<0,001
Средний	68 (47,88%)	57 (40,14%)	0,172
Низкий	58 (40,86%)	30 (21,13%)	0,001

Психологическое состояние ребенка гармонизировалось за счет улучшения эмоционального состояния родителей, гибкости их механизмов приспособления, использования более эффективных воспитательных стратегий, овладения приемами взаимодействия с ребенком, основанными на учете возраста ребенка, его возможностей и особенностей соматического состояния. Кроме того, в группе детей с заболеваниями умеренной тяжести после применения модели помощи родителям значительно снизились сроки реабилитации ($p < 0,001$) в среднем на 4,6 дня.

Таким образом, разработанная модель адекватна поставленным задачам сохранения трудового и личностного потенциала родителей больных детей, улучшению их социально-психологической адаптации и повышению качества детско-родительских отношений.

Модель эффективна в применении, поскольку по всем параметрам состояния родителей зафиксированы значимые отличия между контрольной и экспериментальной группами.

Модель универсальна, то есть может быть использована при осуществлении психолого-педагогической помощи родителям любого возраста, стажа в браке, имеющих больных детей разного возраста, с тяжелыми и умеренно тяжелыми заболеваниями. Родители могут обладать различными индивидуальными особенностями, внутрисемейными и интерперсональными отношениями, иметь самые разные жизненные установки и системы убеждений.

Модель подразумевает некоторый экономический эффект. За счет сокращения периода лечения ребенка снижаются экономические затраты на его пребывание в больнице, родители быстрее возвращаются на место основной работы.

Выводы

1. Проведенный теоретический анализ показал, что, несмотря на активный интерес к проблеме оказания помощи семье больного ребенка, она остается по-прежнему недостаточно разработанной как в зарубежной, так и в отечественной науке. Остро ощущается недостаток исследований, посвященных вопросам поддержки родителей соматически больного ребенка. Терминологический аппарат научного направления неясен в связи с отсутствием общепринятого, обоснованного определения феномена «семья больного ребенка».

Раскрытие закономерностей, стоящих за возникновением психологического дискомфорта родителей больного ребенка, и условий, обеспечивающих достижение и поддержание психологического благополучия, способствует обеспечению сохранности личностного и трудового потенциала родителей, их продуктивному участию в жизни современного общества.

Практически отсутствуют работы, посвященные созданию модели психолого-педагогической помощи этой группе семей. Данная модель

должна содержать в себе как обобщенное описание условий, способствующих или препятствующих нормализации психологического состояния родителей, так и конкретизацию этих условий применительно к специфике различных возрастных групп и категорий детей, а также особенностям самих родителей.

Основной формой реализации модели психолого-педагогической помощи должна быть программа обучения родителей длительно и тяжело болеющих детей, включающая в себя индивидуальные и групповые занятия коррекционной и профилактической направленности.

2. В результате теоретико-методологического анализа проблемы было дано определение социальному феномену «*семья больного ребенка*» следующим образом: это нестабильная система, на которую оказывает влияние хронический семейный стрессор, обладающий свойством переменности, вызывающий проксимальные (например, расстройства в супружеской паре; выраженный эмоциональный дискомфорт членов) и внесемейные (ухудшение материального положения, хронические стрессовые отношения с лицами вне семьи) факторы риска.

3. Разработанная с позиции системного подхода модель психолого-педагогической помощи родителям детей с тяжелыми и хроническими заболеваниями – это циркулярная экспериментальная многофакторная целостная динамическая система. Системообразующим фактором психолого-педагогической помощи является цель – повышение уровня социально-психологической адаптации родителей, сохранение их личностного и трудового потенциала.

При построении модели психолого-педагогической помощи родителям больных детей учтены основные факторы риска дезадаптации родителей на индивидуальном, семейном, интерперсональном и макросоциальном уровнях, а также условия перехода с этапа на этап.

На биологическом уровне наиболее значимыми факторами являются длительность заболевания ребенка и тяжесть его состояния.

На индивидуально-личностном уровне – тип темперамента, основные копинг-стратегии, жизненный опыт.

На семейном уровне – дисфункции структуры и микродинамики.

На интерперсональном уровне – размеры социальной сети, степень социальной интеграции, эмоциональной и инструментальной поддержки.

На макросоциальном уровне – культуральные ценности, этнические и религиозные нормы.

4. В ходе исследования установлены основные направления психолого-педагогической помощи родителям на этапе принятия диагноза ребенка. Доказано, что должны быть реализованы потребности родителей в снижении эмоционального напряжения, когнитивной тревоги, в сохранении эффективного функционирования семьи, а также обеспечении условий для расширения социальной поддержки. Определяющее значение в этом плане имеет форма и способ сообщения диагноза ребенка, а также осуществление

постоянной психологической поддержки членов семьи заболевшего ребенка.

Определены основные направления психолого-педагогической помощи родителям длительно болеющих детей. На личностном уровне занятия с родителями должны быть направлены на повышение таких личностных возможностей, как: активность, общительность, доверие к окружающим, настойчивость, ответственность, любознательность, пластичность, уровень субъективного контроля, а также на выбор эффективных копинг-стратегий. На семейном уровне необходимо создать условия для расширения границ семейной системы, укрепление взаимопонимания между членами семьи, снижение конфликтности. На интерперсональном уровне необходимо стремиться к расширению социальной сети родителей, организации их общения с другими родителями в рамках родительских ассоциаций и групп поддержки. На макросоциальном уровне задачей в работе психолога должно быть развенчание патологических установок, таких как перфекционизм, запрет на выражения астенических эмоций и эмоций гнева.

5. Разработанная с учетом выделенных условий (факторов) модель психолого-педагогической помощи родителям детей с тяжелыми и хроническими заболеваниями включает диагностический, аналитический, коррекционный, просветительский и контрольный этапы, на каждом из которых решаются несколько групп задач в зависимости от личностных особенностей родителей, уровня их социально-психологической адаптации, тяжести соматического состояния ребенка, а также особенностей функционирования семьи и широты социальной сети родителей.

6. Одним из значимых результатов внедрения психолого-педагогической помощи родителям больных детей является повышение уровня их социально-психологической адаптации, под которой мы понимаем целостный, системный процесс, характеризующий взаимодействие человека с природной и социальной средой. Критериями адаптированности можно считать не только выживаемость человека и нахождение места в социальной структуре, но и общий уровень сохранности личности, способность развиваться в соответствии со своим жизненным потенциалом, субъективное чувство самоуважения и осмысленность жизни.

7. Нам удалось получить значительный объем данных, позволяющих судить о правильности избранного стратегического направления в изучении психологического состояния родителей детей с тяжелыми и хроническим заболеваниями, об эффективности и универсальности разработанной модели психолого-педагогической помощи.

8. Важной задачей дальнейших исследований является изучение влияния выделенных феноменов на психологическое состояние и адаптацию к болезни детей разных возрастных групп, а также перспектива построения моделей психолого-педагогической помощи больным детям с заболеваниями различной этиологии и степени тяжести.

Основные публикации по теме диссертации

Монографии, учебные пособия:

1. Мазурова, Н.В. Особенности семьи, имеющей ребенка с нарушениями речи [Текст] / Н.В.Мазурова, Т.В.Волосовец, Н.В.Горина, Н.И.Зверева, Е.Н.Кутепова, М.Ф.Фомичева // Основы логопедии с практикумом по звукопроизношению: учебное пособие для студентов средних педагогических учебных заведений. – М.: Академия, 2000. – 200 с. (12,5 п.л./1,0 п.л.).

2. Мазурова, Н.В. Психология детей с нарушениями функций опорно-двигательного аппарата [Текст] / Н.В.Мазурова // Основы специальной психологии: учебное пособие для студентов средних педагогических учебных заведений / под ред. Л.В.Кузнецовой, Л.И.Переслени, Л.И.Солнцевой. – М.: «Академия», 2002. – 480 с. (31 п.л./2,0 п.л.).

3. Мазурова, Н.В. Влияние внутрисемейных отношений на развитие личности глухих школьников [Текст] / Н.В.Мазурова // Психология семьи и больной ребенок. Учебное пособие / под ред. И.В.Добрякова, О.В.Защиринской – СПб.: «Речь», 2007. – 400 с. (26 п.л./1,0 п.л.).

4. Мазурова, Н.В. Ребенок с нарушениями речи и его семья. Особенности взаимоотношений [Текст] / Н.В.Мазурова // Учителю о нарушениях речи: учебно-методическое пособие / сост. Т.В.Волосовец, Е.Н.Кутепова, Н.В.Мазурова. - М., РУДН, 2008. – 59 с. (3,75 п.л./1,25 п.л.).

5. Мазурова, Н.В. Психологическое сопровождение детей с аллергическими заболеваниями [Текст] / Н.В.Мазурова // Аллергия у детей: от теории – к практике: монография / под ред. Л.С.Намазовой-Барановой. – М.: Союз педиатров России, 2011. – 668 с. (42,5 п.л./3,0 п.л.)

6. Мазурова, Н.В. Оценка нервно-психического здоровья и психофизиологического статуса детей и подростков [Текст] / Н.В.Мазурова // Профилактическая педиатрия: руководство для врачей. – М.: Союз педиатров России, 2012. – Глава IX. – 692 с. (42,5 п.л./1,0 п.л.)

7. Мазурова, Н.В. Оценка социальной адаптированности и вегетативной устойчивости подростков [Текст] / Н.В.Мазурова // Профилактическая педиатрия: руководство для врачей. – М.: Союз педиатров России, 2012. – Глава IX. – 692 с. (42,5 п.л./2,0 п.л.)

8. Мазурова, Н.В. Использование метода психолого-педагогической коррекции для детей с перинатальной патологией [Текст] / Н.В.Мазурова // Диагностика и комплексная реабилитация перинатальной патологии новорожденных детей: монография / под ред Г.В.Яцык - М.: «ПедиатрЪ», 2012. – 156 с. (12,6 п.л. / 1,0 п.л.).

9. Мазурова, Н.В. Психологический аспект в организации лечения детей с урогенитальной патологией [Текст] / Н.В.Мазурова // Болезни органов репродуктивной сферы у мальчиков и юношей: монография / под ред. А.А.Баранова; Союз педиатров России, ФГБУ «Научный центр здоровья детей» РАМН. – М.: ПедиатрЪ, 2013. – 100 с. (8,08 п.л. / 2,0 п.л.).

10. Мазурова, Н.В. Психолого-педагогическое сопровождение семей детей с ограниченными возможностями здоровья в медицинском учреждении [Текст] / Н.В.Мазурова // Психолого-педагогическое сопровождение семьи ребенка с ограниченными возможностями здоровья: учебное пособие для студентов учреждений высшего профессионального образования / под ред. В.В.Ткачевой. - М: Издательский центр «Академия», 2013. – 378 с. (30,5 п.л. / 2,0 п.л.)

11. Мазурова, Н.В. Семья ребенка с нарушениями слуха [Текст] / Н.В.Мазурова // Психолого-педагогическое сопровождение семьи ребенка с ограниченными возможностями здоровья: учебное пособие для студентов учреждений высшего профессионального образования / под ред. В.В.Ткачевой. - М: Издательский центр «Академия», 2013. – 378 с. (30,5 п.л. / 2,0 п.л.)

12. Мазурова, Н.В. Психолого-педагогическая помощь ребенку с бронхолегочной дисплазией и его семье [Текст] / Н.В.Мазурова // Современные подходы к профилактике, диагностике и лечению бронхолегочной дисплазии: руководство для практ. врачей / под ред. А.А. Баранова, Л.С. Намазовой-Барановой, И.В. Давыдовой. — М.: ПедиатрЪ, 2013. — 176 с. (14,2 п.л. / 2,0 п.л.)

Публикации в изданиях, рекомендованных ВАК:

13. Мазурова, Н.В. Влияние внутрисемейных отношений на становление патологических черт личности ребенка [Текст] / Н.В.Мазурова // Дефектология. – 2005. – № 1. – С. 42–46. – 0,5 п.л.

14. Мазурова, Н.В. Детско-родительские отношения и социальная адаптированность младших школьников [Текст] / Н.В.Мазурова, А.С.Буслаева // Вопросы диагностики в педиатрии. – 2010. — Т. 2. – № 2. — С. 44–49. – 0,6 п.л.

15. Мазурова, Н.В. Многодетная семья: медико-психолого-педагогический аспект [Текст] / Н.В.Мазурова, С.Б.Лазуренко, Л.С.Намазова-Баранова // Российский педиатрический журнал. – 2012. – № 2. – С. 51-57. – 0,6 п.л.

16. Мазурова, Н.В. Семья и патологические черты личности детей [Текст] / Н.В.Мазурова // Вопросы диагностики в педиатрии. – 2010. – Т. 2. – № 5. – С. 40-44. – 0,5 п.л.

17. Мазурова, Н.В. Проблема психологической помощи больному ребенку [Текст] / Н.В.Мазурова // Медицинский вестник Северного Кавказа. Материалы Научно-практической конференции «Фармакотерапия и диетология в педиатрии», VIII Форума «Дети и лекарства», IV Форума «Питание и здоровье детей», I Форума «Актуальные проблемы детской хирургии, анестезиологии-реаниматологии». 21–22 сентября 2010 года, Ставрополь. - С. 88-92. – 0,5 п.л.

18. Мазурова, Н.В. Патологические черты личности детей как следствие деформированного влияния семьи [Текст] / Н.В.Мазурова // Репродуктивное здоровье детей и подростков. – 2011. – № 5. – С. 86-92. – 0,7 п.л.

19. Мазурова, Н.В. Особенности отношения к процессу лечения детей с печеночной формой гликогеновой болезни и их родителей [Текст] / Н.В.Мазурова, А.Н.Сурков // Вопросы диагностики в педиатрии. – 2012 – Том. 4. – №1. – С. 47-52. – 0,6 п.л.

20. Мазурова, Н.В. Жестокое обращение с детьми как проблема, требующая междисциплинарного решения [Текст] / Н.В.Мазурова, С.Б.Лазуренко, Л.С.Намазова-Баранова, Т.В.Свиридова // Педиатрическая фармакология. – 2012. – Т. 9. – № 2. – С. 80–85. – 0,6 п.л.

21. Мазурова, Н.В. Сравнительная характеристика эмоциональной сферы здоровых школьников и детей с поллинозом в возрасте 11-17 лет [Текст] / О.Г.Мурадова, Н.В.Мазурова, Л.С.Намазова-Баранова, Р.М.Торшхоева, Г.А.Каркашадзе // Вопросы современной педиатрии. – 2012 – Том 11 – № 2. – С. 112-117. – 0,6 п.л.

22. Мазурова, Н.В. Современный взгляд на проблему ночного недержания мочи у детей [Текст] / Н.В.Мазурова, Т.Н.Гусарова, У.Н.Клочкова, Т.В.Свиридова // Вопросы современной педиатрии. – 2012. – Том 11. – № 3. – С. 116-120. – 0,5 п.л.

23. Мазурова, Н.В. Психолого-педагогическое сопровождение недоношенного ребенка и его семьи в структуре комплексной реабилитации [Текст] / Н.В.Мазурова, С.Б.Лазуренко, Т.А.Карниз, Р.С.Зайниддинова // Российский педиатрический журнал. – 2012. – № 5. – С. 13–17. – 0,5 п.л.

24. Мазурова, Н.В. Пути повышения комплаентности семьи ребенка с наследственными нарушениями обмена веществ [Текст] / Н.В.Мазурова, Т.В.Бушуева, Т.Э.Боровик, С.Ш.Турсунхужаева // Российский педиатрический журнал. – № 6. – 2012. – С. 25-29. – 0,5 п.л.

25. Мазурова, Н.В. Особенности восприятия образа тела у девушек с патологией молочных желез [Текст] / Н.В.Мазурова, М.Л.Травина // Вопросы диагностики в педиатрии. – 2012. – Том 4. – № 4. – С. 49-52. – 0,4 п.л.

26. Мазурова, Н.В. Адаптация к заболеванию и процессу лечения детей с редкими наследственными болезнями обмена веществ и их родителей [Текст] / Н.В.Мазурова, А.Н.Сурков, Т.В.Бушуева // Актуальные проблемы психологического знания. – 2013. – №2 (27). – С. 107-116. – 1,1 п.л.

27. Мазурова, Н.В. Взаимосвязь тревожности детей дошкольного возраста и стиля семейного воспитания [Текст] / Н.В.Мазурова, Ю.А.Трофимова // Вопросы современной педиатрии. – 2013. – Том 2. – № 3. – С. 82-88. – 0,7 п.л.

28. Мазурова, Н.В. Теоретическое и эмпирическое обоснование паллиативной помощи в педиатрии [Текст] / Н.В.Мазурова, С.Б.Лазуренко, Л.М.Кузенкова, А.К.Геворкян, Н.Д.Вашакмадзе // Педиатрическая фармакология. – 2013. – Т. 10. – № 2. – С. 101-106. – 0,6 п.л.

29. Мазурова, Н.В. Психологическое сопровождение семьи на этапе лечения ребенка в медицинском стационаре (на примере отделения уроандрологии) [Текст] / Н.В.Мазурова, С.П.Яцык, Л.С.Намазова-Баранова,

С.Б.Лазуренко // Педиатрическая фармакология. – 2013. – Т. 10. – № 3. – С. 45-49. – 0,5 п.л.

30. Мазурова, Н.В. Особенности адаптации родителей к болезни ребенка [Текст] / Н.В.Мазурова // Российский педиатрический журнал. – 2013. – № 5. – С. 50-56. – 0,7 п.л.

31. Мазурова, Н.В. Эмоциональный ответ родителей на сообщение диагноза ребенка. Направления психологической помощи в педиатрии [Текст] / Н.В.Мазурова // Вопросы диагностики в педиатрии. – 2013. – Т. 5 – № 4. – С. 79-84. – 0,6 п.л.

32. Мазурова, Н.В. Модель психологической помощи родителям длительно болеющих детей [Текст] / Н.В.Мазурова // Российский педиатрический журнал. – 2014. – № 1. – С. 35-40. – 0,6 п.л.

Другие статьи и материалы конференций:

33. Мазурова, Н.В. Проблемы семьи, имеющей аномального ребенка [Текст] / Н.В.Мазурова // Инновации в российском образовании: Специальное (коррекционное) образование. – М., 1999. – С. 85-86. – 0,2 п.л.

34. Мазурова, Н.В. О взаимосвязи родительского отношения и высокой тревожности часто болеющих детей [Текст] / Н.В.Мазурова // Психология развития и образования: теория и практика. – Иркутск, 2009. – С. 112-114. – 0,2 п.л.

35. Мазурова, Н.В. К вопросу о психогенно обусловленном патологическом формировании характера у детей [Текст] / Н.В.Мазурова, А.С.Буслаева // Материалы всероссийской научной конференции «Равные возможности – новые перспективы» 30 ноября 2009 г. МГПУ, Москва. – М., 2009. – С. 99-101. – 0,2 п.л.

36. Мазурова, Н.В. Направления работы психолого-педагогической службы в системе комплексного восстановительного лечения [Текст] / Н.В.Мазурова, С.Б.Лазуренко, Л.С.Намазова-Баранова // Тезисы XIV Конгресса педиатров России. 16-18 февраля 2010 г. – М.: Союз педиатров России. – С. 116. – 0,1 п.л.

37. Мазурова, Н.В. Психолого-педагогическая служба в структуре медицинского учреждения [Текст] / Н.В.Мазурова // Тезисы XIV Конгресса педиатров России. 16-18 февраля 2010 г. – М.: Союз педиатров России. – С. 125. – 0,1 п.л.

38. Мазурова, Н.В. Особенности психолого-педагогической реабилитации детей с тяжелыми хроническими заболеваниями [Текст] / Н.В.Мазурова, С.Б.Лазуренко, И.А.Штыкова // Тезисы научно-практической конференции «Специальное образование» ЛГУ им. А.С.Пушкина. - СПб., 2010. – С. 146-147. – 0,2 п.л.

39. Мазурова, Н.В. Обучение родителей педагогическим технологиям воспитания ребенка с ограниченными возможностями здоровья в условиях стационара [Текст] / Н.В.Мазурова, С.Б.Лазуренко // Тезисы научно-практической конференции «Специальное образование» ЛГУ им. А.С.Пушкина. – СПб., 2010. – С. 160-163. – 0,3 п.л.

40. Мазурова, Н.В. Об особенностях психоэмоционального состояния родителей больного ребенка [Текст] / Н.В.Мазурова // Материалы Международной научно-практической конференции по клинической психологии детства «Рождение и жизнь». 15-16 октября 2010 г. – СПб., 2010. – С. 55-59. – 0,5 п.л.

41. Mazurova, N. About basic tendencies of complex help for family during treatment of a child [Text] / N.Mazurova, S.Lazurenko // IV International School of Social Pediatrics. – Dubrovnik. – 2011. – P. 60. – 0,1 п.л.

42. Мазурова, Н.В. Направления работы психолого-педагогической службы в системе комплексного восстановительного лечения болезней детского возраста [Текст] / Н.В.Мазурова, С.Б.Лазуренко, Л.С.Намазова-Баранова // Материалы Международной научной конференции «Научный потенциал мира». Раздел «Клиническая психология». – София: Изд-во, 2011. – С. 54–55. – 0,2 п.л.

43. Мазурова, Н.В. Психологическая поддержка матерей новорожденных детей с экстремально низкой массой тела [Текст] / Н.В.Мазурова, А.Л.Венгер, С.Б.Лазуренко, Т.А.Карниз // Материалы XVI Конгресса педиатров России «Актуальные проблемы педиатрии». – М.: Союз педиатров России, 2012. – С. 141. – 0,1 п.л.

44. Мазурова, Н.В. Исследование психоэмоционального состояния родителей больного ребенка [Текст] / Н.В.Мазурова // Материалы XV Конгресса педиатров России «Актуальные проблемы педиатрии». – М.: Союз педиатров России, 2011. – С. 152. – 0,1 п.л.

45. Мазурова, Н.В. Изучение личностных особенностей детей, больных бронхиальной астмой, в связи с задачами психологической коррекции [Текст] / Н.В.Мазурова // Материалы XV Конгресса педиатров России «Актуальные проблемы педиатрии». – М.: Союз педиатров России, 2011. – С. 132. – 0,1 п.л.

46. Мазурова, Н.В. Комплексный подход к коррекции невротических проявлений у детей [Текст] / О.И.Маслова, С.Б.Лазуренко, Н.В.Мазурова // Материалы конференции «Неврозы в современном мире. Новые концепции и подходы к терапии». – М., 2011. – С. 184-187. – 0,4 п.л.

47. Мазурова, Н.В. Особенности эмоционального состояния родителей больного ребенка [Текст] / Н.В.Мазурова, А.С.Буслаева // Материалы Международной научно-практической конференции «Актуальные проблемы обучения и воспитания лиц с ограниченными возможностями здоровья» 21-23 июня 2011 г. – М., 2011. – С. 196-199. – 0,5 п.л.

48. Мазурова, Н.В. Об особенностях психологической помощи родителям больного ребенка [Текст] / Н.В.Мазурова, Т.А.Карниз // Материалы всероссийской научно-практической конференции с международным участием «Современные вопросы педиатрии», 14-16 марта 2011г. – Якутск, 2011. – С. 83-84. – 0,2 п.л.

49. Мазурова, Н.В. Психолого-педагогическая служба детского лечебного учреждения [Текст] / Н.В.Мазурова, А.С.Буслаева // Материалы научно-практической конференции с международным участием

«Фармакотерапия и диетология в педиатрии», 20-22 сентября 2011 г. – Казань, 2011. – С. 67. – 0,1 п.л.

50. Мазурова, Н.В. Системный подход к организации психолого-педагогической помощи детям с ограниченными возможностями здоровья в многопрофильном реабилитационном центре [Текст] / Н.В.Мазурова, А.Л.Венгер, С.Б.Лазуренко // Приоритетные направления охраны здоровья ребенка в неврологии и психиатрии (диагностика, терапия, реабилитация и профилактика). Материалы конференции 22-23 сентября 2011. – СПб., 2011. – С. 64-65. – 0,2 п.л.

51. Мазурова, Н.В. Медико-психолого-педагогические проблемы многодетных семей [Текст] / Н.В.Мазурова, С.Б.Лазуренко // Материалы международной научно-практической конференции «Социально-психологические проблемы современной семьи и воспитания». 1-2 октября 2011 г. – М.: Свято-Сергиевская православная богословская академия, 2011. – С. 67-69. – 0,3 п.л.

52. Мазурова, Н.В. Психологическая помощь родителям больного ребенка [Текст] / Н.В.Мазурова // Материалы всероссийской научно-практической конференции «Теоретические и прикладные проблемы клинической психологии» 24-25 ноября 2011. – СПб., 2011. – С. 170-175. – 0,5 п.л.

53. Мазурова, Н.В. Психолого-педагогические проблемы многодетных семей [Текст] / Н.В.Мазурова, С.Б.Лазуренко // Материалы всероссийской научно-практической конференции «Теоретические и прикладные проблемы клинической психологии» 24-25 ноября 2011. – СПб., 2011. – С. 339-344. – 0,5 п.л.

54. Мазурова, Н.В. Психологическое сопровождение семьи ребенка раннего возраста с бронхолегочной дисплазией [Текст] / Н.В.Мазурова, И.В.Давыдова // Материалы XVI Конгресса педиатров России «Актуальные проблемы педиатрии». – М.: Союз педиатров России, 2012. – С. 144. – 0,1 п.л.

55. Мазурова, Н.В. Участие семьи в процессе лечения детей с гликогеновой болезнью [Текст] / Н.В.Мазурова, А.Л.Венгер // Материалы XVI Конгресса педиатров России «Актуальные проблемы педиатрии». – М.: Союз педиатров России, 2012. – С. 152. – 0,1 п.л.

56. Мазурова, Н.В. Психологическая поддержка матерей недоношенных детей в стационаре второго этапа выхаживания [Текст] / Н.В.Мазурова, Т.А.Карниз, Н.Н.Павлова // Материалы международной научно-практической конференции «Ранняя комплексная помощь в современном образовательном пространстве». 19-21 апреля 2012 г. – М., 2012. – С. 68-71. – 0,4 п.л.

57. Мазурова, Н.В. Повышение комплаентности семьи ребенка с ферментопатией средствами психологического воздействия [Текст] / Н.В.Мазурова, Т.В.Бушуева // Материалы XVI Международной научной конференции «Здоровье семьи – XXI век». 26 апреля-3 мая. – Будапешт. – С. 64-66. – 0,3 п.л.

58. Mazurova, N. Psychological assistance to the family during child's treatment [Text] / N.Mazurova // XX World Congress IACAPAP «Brain, Mind and Development» 21-25th of July. – Paris, 2012. – P. 185. – 0,1 п.л.

59. Мазурова, Н.В. Психологическое сопровождение детей и подростков с бронхиальной астмой в процессе восстановительного лечения [Текст] / Н.В.Мазурова, А.М.Тимофеева // Актуальные проблемы психосоматики в общемедицинской практике. – СПб., 2012. – С. 156-159. – 0,5 п.л.

60. Мазурова, Н.В. Психологическая помощь в структуре комплексного лечения детей школьного возраста с болезнями органов пищеварения [Текст] / Н.В.Мазурова, Т.В.Свиридова, С.Б.Лазуренко // Актуальные проблемы психосоматики в общемедицинской практике. – СПб, 2012. – С. 224-225. – 0,2 п.л.

61. Mazurova, N. [Predictors of low compliance in families of patients with inherited metabolic disorders](#) [Text] / N.Mazurova, T.Bushueva, T.Borovik // [Abstracts from 6th Europaediatrics Conference](#). – Glasgow, 2013. – P. 99-100. – 0,2 п.л.

62. Мазурова, Н.В. Психолого-педагогическая помощь родителям детей раннего возраста при выявлении снижения слуха [Текст] / Н.В.Мазурова, Ю.С.Акоев, Т.В. Турти // Материалы XVII Конгресса педиатров России «Актуальные проблемы педиатрии». – М.: Союз педиатров России, 2013. – С. 165. – 0,1 п.л.

63. Мазурова, Н.В. Адаптация к заболеванию и процессу лечения детей с наследственными болезнями обмена веществ и их родителей [Текст] / Н.В.Мазурова, Т.В.Бушуева // Клиническая психология. Наука и практика – пути интеграции. Материалы всероссийской конференции. – СПб.: Издательство СПбГУ, 2013. – С. 76-79. – 0,4 п.л.

64. Мазурова, Н.В. Вопросы психологической помощи недоношенному ребенку и его семье в стационаре [Текст] / Н.В.Мазурова // XI Мнухинские чтения. «Актуальные проблемы психиатрии, психотерапии, клинической психологии семьи и детства: организация, диагностика, лечение, реабилитация, подготовка специалистов и работа в мультидисциплинарной команде». – СПб., 2013. – С. 111-114. – 0,2 п.л.

65. Мазурова, Н.В. Социально-психологическая адаптация родителей к болезни ребенка [Текст] / Н.В.Мазурова // Сборник материалов конференции Ананьевские чтения «Психология в здравоохранении» – СПб, 2013. – С. 96-99. – 0,5 п.л.

66. Мазурова, Н.В. Семья и болезнь ребенка: вопросы психологической адаптации [Текст] / Н.В.Мазурова // «Личность, семья и общество: вопросы педагогики и психологии»: Материалы XXXI международной заочной научно-практической конференции (21 августа 2013 г.) — Новосибирск: «СибАК», 2013. – С. 110-120. – 1,2 п.л.