

УДК 159.922.76-056.24 (075.8)

М. Ф. БАКУНОВИЧ,

заведующий кафедрой психологии, канд. психол. наук, доцент

Учреждение образования «Белорусский государственный педагогический университет им. М. Танка»;

г. Минск, Беларусь

Ю. И. ЧЕПИК,

старший преподаватель кафедры общей и клинической психологии

Белорусский государственный университет,

г. Минск, Беларусь

АКТУАЛЬНЫЕ ВОПРОСЫ ИЗУЧЕНИЯ САМОРЕГУЛЯЦИИ ПОВЕДЕНИЯ РОДИТЕЛЕЙ ДЕТЕЙ С ТЯЖЕЛЫМИ ХРОНИЧЕСКИМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ

В статье представлены актуальные вопросы изучения саморегуляции поведения родителей детей с тяжелыми хроническими заболеваниями. Дается анализ различных подходов к изучению стресса, посттравматического стрессового состояния, кризиса и специфических кризисных ситуаций, в которых оказываются родители тяжелобольных детей, а также обзор исследований за разные годы русских, белорусских и иностранных ученых. Поднимаются проблемы изучения саморегуляции поведения родителей больных детей. Авторами выделены наиболее актуальные социально-психологические и методические проблемы помощи семье тяжелобольного ребенка.

Ключевые слова: саморегуляция поведения, родители детей с тяжелыми хроническими заболеваниями, стресс, посттравматическое расстройство, специфические кризисные ситуации, социально-психологические и методические проблемы, детский хоспис, поддержка семей, имеющих тяжелобольных детей.

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

Ситуация постановки неизлечимого диагноза ребенку относится к категории тяжелых, психологически и социально травмирующих обстоятельств, выходящих за рамки нормального человеческого опыта и кардинально меняющих жизнь семьи. Изменения затрагивают все уровни взаимодействия семейных подсистем

(партнерской, родительской, детско-родительской, семейной и индивидуальной), определяют значительную трансформацию эмоциональной, когнитивной и поведенческой сфер личности.

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

Во-первых, анализируется поведение в стрессовых ситуациях. В работах отечественных психологов изучаются внутренние субъективные условия, влияющие на устойчивость человека в стрессовых ситуациях, в частности: значимость события для личности (работы Л. И. Ермолаевой, Н. Д. Демитова, Ю. Е. Сосновиковой и др.); субъективная оценка личностью ситуации (работы Н. И. Наенко, Ю. Б. Некрасовой, Г. А. Демичина и др.); индивидуально-типологические особенности личности, оказавшейся в трудной жизненной ситуации (работы С. И. Дьяченко, В. Л. Марищука, В. Д. Небылицына, В. М. Русалова и др.).

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

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

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

кризисных событий и адаптации к ним (работы Л. А. Пергаменщикова, И. А. Погодина и др.).

В-третьих, рассматривается специфика и механизмы совладающего поведения (работы Г. С. Кочарян, А. С. Кочарян, 1994; Л. И. Анцыферовой, 1995; А. В. Либина, А. В. Либиной, 1997, 2000, 2006, 2007; R. Lazarus, S. Folkman, 1984, 1985, 1986, и др.). Совладающее поведение понимается как целенаправленное социальное поведение, позволяющее человеку справиться с трудной жизненной ситуацией способами, которые адекватны личностным особенностям и реальной ситуации, через формирование осознанных стратегий действий. К основным личностным и индивидуально-психологическим детерминантам совладающего поведения принято относить психологический возраст, самооценку, локус контроля, эмпатию, социальный статус, самоэффективность субъекта.

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

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

В исследованиях В.А. Ядова и сотрудников теоретически и эмпирически изучается проблема изменения диспозиционной системы в критических стрессовых ситуациях. Результаты изучения саморегуляции людей, находящихся на лечении в НИИ онкологии, показывают, что их диспозиционная система, представляя собой фиксированную предрасположенность к действиям, поступкам и поведенческим актам в зависимости от реакций на внешнюю среду, претерпевает значительные изменения. Нахождение в стрессовой ситуации определяет переоценку взглядов человека на жизнь, изменяет отношение к себе и своему окружению и формирует актуальную диспозицию [2]. Специфика регуляции поведения человека в стрессовой ситуации зависит от его характерологических особенностей, от того, какое место в системе ценностей больного занимают его ориентации на активные социальные связи (работа, семья) по сравнению с ориентациями на самосохранение (здоровье).

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

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

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

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

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

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

Масштабный обзор по тематике современных исследований в области сопровождения неизлечимо больных детей и их близких освещается в работах детского психиатра D. Black, почетного консультанта Лондонской клиники травм и стресса. Анализ ситуации показал, что на сегодняшний день наиболее актуальными проблемами являются проблемы влияния на брак, семью и самообладания родителей, а также проблема приспособления к реальности семей, где дети больны раком, как в период лечения, так и после тяжелой утраты [11]. Системный подход к работе с семьей, имеющих детей с нарушениями в развитии, отраженный в исследованиях М. Селигман и Розалин Б. Дарлинг, позволяет рассмотреть, как трудные жизненные обстоятельства влияют на каждого члена семейной системы [12].

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

Реакции родителей на постановку тяжелого диагноза ребенку весьма индивидуальны и могут отличаться силой и характером проявлений, но вместе с тем в состоянии родителей есть и существенное сходство. Родители чувствуют себя подавленными, выбитыми из обычной жизненной колеи. Первая реакция на поставленный диагноз — ощущение вины, чувство несправедливости, тревога за будущее. В исследованиях, проводимых под руководством Е. Н. Ермаковой, установлено, что большинству родителей тяжелобольных детей, свойственны: иррациональные установки и убеждения, связанные с чувством вины, высокая личностная тревожность, переживание беспомощности, бессмысленности всего происходящего, депрессия, тревога, социальная изоляция [7].

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

В ряде работ представлены данные о факторах, влияющих на устойчивость семьи к стрессу. По данным С. Спиваковской (1999), Э. Г. Эйдемиллера, В. Юстицкиса (1999), существуют общезначимые фак-

торы, стабилизирующие семью и уменьшающие ее уязвимость в стрессовых ситуациях. К таким факторам относятся: социальный и профессиональный статус, взаимная поддержка в семье и поддержка тех людей, с которыми они связаны какой-либо деятельностью.

Помимо вышеперечисленных факторов, положительная роль играют общие задачи по воспитанию детей; наличие профессиональной занятости у родителей, удовлетворенность членов семьи своей деятельностью, совместные интересы и дела, общность ценностей, в том числе духовных, любовь и верность друг другу, ответственность за семью; сексуальная гармония. Также большое значение имеют умение членов семьи совместно решать проблемы; налаженное общение, удовлетворенность взаимоотношениями и ролевой структурой в семье; социальная поддержка (чаще всего идущая «сверху вниз», в основном, от родителей к детям); хорошее здоровье самих супругов, опора на себя и близких родственников (Н. О. Белорукова, 2003; Е. В. Кобзев, 2001; Т. Л. Крюкова, 2003; [14]).

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

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

- **психологические проблемы:** реакции каждого члена семьи и, прежде всего, самого больного ребенка на диагноз и про-

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

- **социально-экономические проблемы семьи:** материальные затраты, связанные с длительным лечением ребенка; необходимость постоянного нахождения в больнице одного из родителей; нехватка материальных средств на медицинское оборудование, необходимое для использования на дому у больного ребенка (де.троотсосы, оксигенаторы и т. д.); отсутствие возможностей профессиональной реализации и профессионального роста родителей, распад семьи; проблемы вторых детей в семье, связанные с дезадаптацией в школе и кругу сверстников; социальная стигматизация семьи больного ребенка;
- **духовные проблемы:** экзистенциальные переживания болезней страданий и предстоящей утраты («синдром св. Лазаря», феномен превентивного горя), поиск смысла собственных страданий и, как следствие, попытки обращения в традиционные или запрещенные религиозные организации либо вовлечение родителей в деструктивные секты, эзотерические объединения и воздействие на семью «псевдоцелителей» [14];
- **проблемы, связанные с методологическим и методическим обеспечением программ помощи семье:** отсутствие данных об адаптации западных психологических программ, отсутствие специально разработанных алгоритмов взаимодействия психолога с родителями больного ребенка на разных этапах сопровождения семьи: госпитализация, пребывание дома, нахождение в детском паллиативном учреждении; недостаточность специфических групповых и просветительских программ помощи родителям, недостаточная теоретическая и практическая подготовленность психологов и соци-

альных работников к взаимодействию с родителями в условиях экстремальных ситуаций, связанных с угрожающими жизни ребенка состояниями (кома тозное состояние, реакция, терминальная фаза жизни ребенка), сопровождении горящих родителей и сиблингов [15].

Помимо этого, опрос родителей, проведенный в ходе пилотажного исследования на базе Гомельского паллиативного отделения и Белорусского детского хосписа, показал, что одной из важнейших потребностей родителей ребенка с тяжелым хроническим заболеванием является потребность в информации. Информированность относительно процессов, происходящих с больным ребенком, прогнозов лечения и особенностей психологического состояния — важнейший фактор, влияющий на социальное поведение родителей. Доступная, своевременная и профессионально поданная информация блокирует негативные формы поведения родителей, агрессию в адрес персонала сопровождения и другие деструктивные реакции.

На наш взгляд, дальнейшее исследование предполагает получение ответов на следующие вопросы: как осуществляется саморегуляция поведения родителей, имеющих детей с тяжелыми хроническими заболеваниями? каким образом саморегуляция поведения родителей оказывает влияние на психологическое состояние больного ребенка? какое влияние оказывают стили саморегуляции поведения родителей больных детей на взаимоотношения со здоровыми детьми в семье, родственниками, персоналом сопровождения?

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

СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ

1. Бакунович, М. Ф. Вопросы мотивационно-целевой саморегуляции : учеб.-метод. пособие / М. Ф. Бакунович — Минск : БГПУ им. М. Танка, 2001. — 69 с.
2. Бозрикова, Л. В. Саморегуляция и прогнозирование социального поведения личности / Л. В. Бозрикова, Л. В. Водзинская, Л. Д. Докторова ; под. общ. ред. В. А. Ядова. — Л. : Наука, 1979.
3. Конопкин, О. А. Психическая саморегуляция произвольной активности человека / О. А. Конопкин // Вопросы психологии. — 1995. — № 1. — С. 5—12.
4. Василюк, Ф. Е. Психология преодоления : анализ преодоления критических ситуаций / Ф. Е. Василюк. — М. : Изд-во Моск. ун-та, 1984.
5. Пергаменщик, Л. А. Посттравматический стресс : понять и преодолеть : учеб.-метод. пособие / Л. А. Пергаменщик. — Минск : БГПУ, 2008. — 139 с.
6. Тарабрина, Н. И. Практикум по психологии посттравматического стресса / Н. И. Тарабрина. — СПб. : Питер, 2001. — 272 с.
7. Психологическая реабилитация больного ребенка : учеб.-метод. пособие в 2 ч. / Е. Н. Ермакова [и др.] ; под ред. Е. Н. Ермаковой. — Минск : БГПУ, 2007. — Ч. 1. — С. 12—13.
8. PaedPal lit : A literature search for all those working with life-limiting conditions / ed. : Jackie Edwards [et al.]. — 2005. — 42 p.
9. *Caring for Dying Children and Their Families* / ed. Lenore Hill [et al.]. — London : Chapman and Hall, 1994. — 278 p.
10. *Stresses, Barbara M. Armfuls of Time The Psychological Experience of the child with a life-Treatening Illnes.* — Pittsburg : University of Pittsburg Press, 1995. — 187 p.
11. Black, D. Education medical students about death and dying : Arch Dis Child / comp. : D. Black, Hardoff, J. Nelki. — London : Traumatic Stress Clinic, 1989—2011. — 753 p.
12. Селигман, Милтон. Обычные семьи, особые дети : системный подход к помощи детям с нарушениями развития / Милтон Селигман, Бенджамин Дарлинг Розалин. — М. : Теревинф, 2009. — 365 с.
13. Крюкова, Т. А. Психология семьи : жизненные трудности и совладание с ними / Т. А. Крюкова, М. В. Сапоровская, Е. В. Куфтяк. — СПб. : Речь, 2005. — 204 с.
14. Чепик, Ю. И. Особенности психологического сопровождения родителей неизлечимо больных детей / Ю. И. Чепик // Семейная психология и семейная психотерапия : ежекварт. науч.-практ. журн. — М., 2006. — № 2. — С. 70—77.

15. Дунай, В. И. Психология больного ребенка : курс лекций / В. И. Дунай, Ю. И. Чепик. — Минск : БГУ, 2008. — 127 с.

Материал поступил в редколлегию 09.04.12.

M. F. BAKUNOVICH,
Associate Professor, Head of the Department of Psychology,
Doctor of Psychology, Associate Professor
State educational establishment
«Belarusian State Pedagogical University named after M. Tank»,
Minsk, Belarus

J. I. CHEPIK,
Senior Lecturer
Department of General and Clinical Psychology Belarus State University,
Minsk, Belarus

TOPICAL ISSUES OF THE STUDY OF SELF-REGULATION
BEHAVIOR OF PARENTS WHOSE CHILDREN SUFFER
FROM SERIOUS CHRONIC DISEASES

Summary

The article presents the issues in the study of self-regulation behavior of parents whose children suffer from serious chronic illnesses. The analysis of different approaches to the study of stress, post-traumatic stress condition as well as crisis and specific critical situations in which parents of seriously ill children find themselves, are studied. The overview of studies over the years by Russian, Belarusian and foreign scientists is provided. The article reveals the importance of studying self-regulation behavior of parents whose children are ailing. The authors identify the most pressing socio-psychological and methodological problems of support for a family with an ailing child.