

ЖИЗНЕСТОЙКОСТЬ РОДИТЕЛЕЙ ДЕТЕЙ С ТЯЖЕЛЫМИ ХРОНИЧЕСКИМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ

Конец XX – начало XXI в. отмечены повышенным интересом специалистов различного профиля (социологов, демографов, психологов, педагогов и др.) к актуальным проблемам современной семьи. Особое положение в этом вопросе занимают семьи, воспитывающие детей с тяжелыми хроническими заболеваниями. Рождение ребенка с тяжелыми нарушениями, как и ситуация постановки ребенку тяжелого, хронического диагноза, создает трудную жизненную ситуацию, меняет весь образ жизни семьи, приводя к психическим, эмоциональным и поведенческим изменениям у всех ее членов. Это происходит вследствие колоссальной психологической и физической нагрузки, которая, в основном, лежит на родителях тяжелобольного ребенка.

Согласно данным Белорусского детского хосписа (2012 г.), в Республике Беларусь около 3000 детей в возрасте до 19-ти лет имеют тяжелые заболевания, ограничивающие срок жизни [1]. Эти дети, их родители, а также сиблинги больного ребенка нуждаются в комплексной профессиональной помощи, включающей психологическую поддержку на разных стадиях тяжелого заболевания.

Родители, воспитывающие ребенка с тяжелым хроническим заболеванием, находятся в ситуации «родительского стресса» (О.Б. Чарова), истощающего как физически, так и эмоционально. Они переживают чувство вины из-за рождения больного ребенка или появления у ребенка тяжелой болезни; испытывают социальную изоляцию, а чрезмерная погруженность в воспитание больного ребенка, уход за ним приводит к фрустрации их базовых потребностей. Установлено, что родительский стресс в период ухода за больным ребенком не уменьшается, и может даже увеличиваться со временем. Исследования R.M. Hodapp, J. Blacher показывают, что матери детей с тяжелой интеллектуальной недостаточностью испытывают значительную подавленность и имеют большие трудности с самоконтролем негативных эмоций, нежели матери нормальных детей или детей с эмоциональными расстройствами [2–3]. Накоп-

ленная усталость и эмоциональное истощение родителей (или других членов семьи, активно участвующих в жизнедеятельности ребенка) негативно сказываются на состоянии тяжелобольного ребенка и могут привести к обострению хронического заболевания.

В отечественной психологии на сегодняшний день существует определенный дефицит исследований по проблемам совладающего и жизнестойкого поведения родителей в ситуации, когда у ребенка имеется тяжелое, угрожающее жизни заболевание. Неясным остается вопрос о том, как стадия тяжелого заболевания ребенка влияет на характер и степень жизнестойкости родителей. Программы помощи родителям, имеющим детей с тяжелыми и неизлечимыми заболеваниями, находятся сегодня в стадии своего становления. Существует экспликация зарубежного опыта в Республику Беларусь: наши специалисты проходят обучающие семинары и специализации у западных преподавателей, затем пытаются применить методы и техники в собственной работе, что не всегда дает действенные результаты в условиях нашей социальной реальности.

Качественный анализ данных пилотажного исследования, проведенного в 2012 г. на базе Белорусского детского хосписа и Гомельского паллиативного отделения, позволил выделить актуальные проблемы жизнедеятельности родителей тяжелобольных детей. Прежде всего, к ним относятся: недоступность своевременной информации о прогнозах лечения ребенка, отсутствие у родителей личного времени (для отдыха со вторыми детьми, собственного лечения, времени для общения с супругом/супругой и др.), а также недостаточность объема замещающего ухода (помощь квалифицированных сиделок, программ «социальная передышка») и психологической поддержки родителям в периоды ухудшения состояния ребенка.

Обозначенные проблемы подчеркивают актуальность и значимость исследования жизнестойкости семьи ребенка с тяжелым хроническим заболеванием и, в частности, характеристик жизнестойкого и совладающего поведения родителей тяжело и неизлечимо

больных детей. Разработка и апробация содержания и методов психологической помощи таким родителям является своевременной и востребованной, а ее применение позволит смягчить негативные последствия хронического стресса родителей.

Оценка степени разработанности проблемы жизнестойкого и совладающего поведения личности позволяет выделить ряд практико-ориентированных работ, направленных на изучение совладающего поведения личности, переживающей сильный экстремальный стресс (в ситуации утраты, тяжелой болезни), характеристик ее жизнестойкого поведения при стрессе подобного типа. Так, исследователями копинга И.М. Никольской, М.В. Сапоровской, Н.О. Белоруковой делается вывод о том, что очевидным результатом совладания является новая роль, социальный статус, автономность личности и т. д. В исследованиях М.С. Голубевой (2006 г.) впервые доказано, что совладающее поведение родителей со сверхсильным (экстремальным) стрессом (например, в ситуации признания у ребенка тяжелого нарушения в развитии зрения или слуха), имеет отличные от поведения других родителей характеристики. Следует говорить о наличии совместного или супружеского копинга, особых специфических копинг-ресурсов [4].

В последние годы исследователи все больше обращают внимание на изучение феномена «жизнестойкость» («resilience» и «hardiness»). В настоящее время исследуются различные определения данного понятия, его ресурсное значение для терапии кризисных состояний. Понятие «hardiness», введенное С. Кобейса и С. Мадди (*Kobasa, 1979; Maddi, Kobasa, 1984*), было сформулировано с опорой на теоретические воззрения экзистенциальной психологии и с учетом прикладных исследований в области психологии стресса, совладания с ним. Концепция S. Maddi о «hardiness» как особом личностном качестве возникла в связи с разработкой проблем творческого потенциала и регулирования стресса. Эмпирически S. Maddi было доказано, что существует обратная зависимость между выраженностью компонентов жизнестойкости и вероятностью серьезного заболевания в течение года после возникновения стрессовой ситуации (на примере менеджеров компании «Бэлл Электроникс»). Эти данные показывают, что жизнестойкость в стрессовой ситуации является жизненно необходимым ресурсом личности [5–6].

Д.А. Леонтьев впервые в отечественной психологии предложил обозначать понятие «hardiness» как стойкость (жизнестойкость).

Жизнестойкость характеризует меру способности личности выдерживать стрессовую ситуацию, сохраняя внутреннюю сбалансированность и успешность деятельности. В исследовании мы придерживаемся определения жизнестойкости Д.А. Леонтьева. Жизнестойкость как личностная характеристика мотивирует человека преобразовывать стрессогенные жизненные события посредством активизации функционирования трех относительно автономных компонентов: вовлеченности, контроля и принятия риска [5].

Помимо Д.А. Леонтьева изучением характеристик жизнестойкости личности в различных сферах жизнедеятельности занимаются и другие отечественные ученые. Изучаются различные составляющие жизнестойкости личности в трудных жизненных условиях (Л.И. Анцыферова, 1994; Л.А. Александрова, 2005; М.Ш. Магомед-Эминов, 2005; М.А. Одинцова, Е.М. Семенова, 2011), параметры и значение понятия жизнестойкости в психиатрии и этнопсихологии (И.Я. Гурович, Я.А. Сторожакова) [7–9], проводятся сравнительные исследования жизнестойкости у студентов православных и светских вузов (Ю.М. Стакина, О.В. Шангина, 2011).

Однако следует отметить, что характеристики жизнестойкости родителей тяжело и неизлечимо больных детей изучены не в полной мере. В настоящее время можно выделить ряд работ описательного характера, преимущественно у зарубежных исследователей, в которых рассматриваются общие вопросы по консультированию тяжелобольных детей и их родителей [10–11]. Можно констатировать, что ни в одной из этих работ эмпирически не изучались характеристики жизнестойкого и совладающего поведения родителей, имеющих неизлечимо больных детей с ограниченным сроком жизни.

В данной работе представлены результаты изучения жизнестойкости родителей детей, имеющих тяжелые и неизлечимые заболевания.

Цель исследования – определение и описание характеристик жизнестойкого поведения у отцов и матерей тяжело больных детей. В качестве основной методики использована методика жизнестойкости С. Мадди в адаптации Д.А. Леонтьева [5]. Методика определения жизнестойкости позволяет выявить развитость таких компонентов жизнестойкости, как вовлеченность, контроль и принятие риска. Выборка испытуемых составила 65 человек: 44 матери и 21 отец (родители тяжелобольных детей, находящихся под опекой Белорусского детского хосписа и паллиативного отделения Гомельской детской больницы). Продолжительность

процедуры исследования составляла от 20 до 30 минут. Исследование проводилось с декабря 2011 по февраль 2012 года.

На рисунке 1 представлена диаграмма средних значений жизнестойкости родителей тяжелобольных детей (по показателям *вовлеченность, контроль* и *принятие риска*). Анализ полученных данных позволяет сделать вывод о том, что уровень жизнестойкости составляет 79,26, что в целом ниже показателей нормы (80,72) (при $p < 0,05$), указанной разработчиками методики.

Полученные результаты можно интерпретировать следующим образом: переживание стресса влияет на характеристики жизнестойкости и свидетельствует о сильной усталости, растерянности, эмоциональном напряжении родителей тяжелобольного ребенка. Уровень вовлеченности (35,77) также немного ниже установленной разработчиками методики статистической нормы (37,64). Это может говорить о том, что родители не получают удо-

вольствия от своей жизнедеятельности в достаточной мере, что порождает чувство отверженности, ощущения себя «вне» жизни. Показатель по шкале «Контроль» (27,73) также ниже нормы (29,17), что, в целом, может указывать на ощущение невозможности повлиять на ситуацию. Показатель по шкале «Принятие риска» (15,52) выше статистической нормы (13,91), что может свидетельствовать о том, что испытуемые готовы действовать рискованно даже в ситуации отсутствия надежных гарантий успеха для улучшения качества жизни их семьи и, в частности, качества жизни больных детей.

Для получения достоверных данных при сравнении уровня жизнестойкости у отцов и матерей был проведен анализ по t-критерию Стьюдента. Сравнительный анализ (рисунок 2) позволил выявить значимые различия по шкалам общая «Жизнестойкость» и «Контроль».



Рисунок 1 – Диаграмма средних значений уровня жизнестойкости родителей тяжелобольных детей

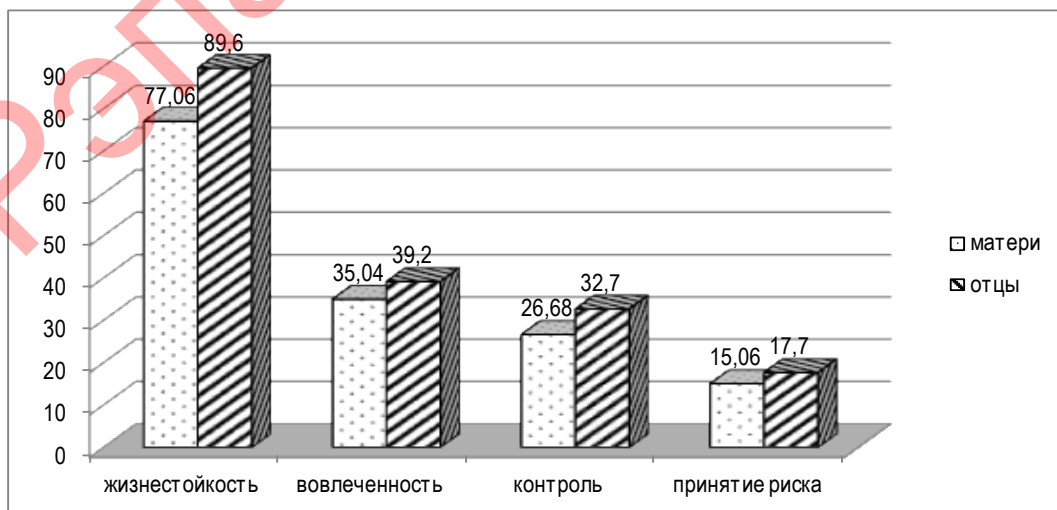


Рисунок 2 – Диаграмма отличий средних значений уровня жизнестойкости матерей и отцов тяжелобольных детей

Показатели жизнестойкости у мужчин (89,6) по всем составляющим выше, чем у женщин (77,06) (при $p < 0,05$). Можно предположить, что возможность отцов сохранять трудовую деятельность (обычно матери посвящают все время заботе о больном ребенке) определяет более высокие показатели у мужчин. Статистически значимые данные также выявлены по шкале «Контроль», что демонстрирует более высокий уровень контроля у мужчин (32,7), чем у женщин (26,68) (при $p < 0,05$). Это свидетельствует о стремлении отцов больных детей ощущать себя более уверенно и лучше контролировать ситуацию. Существенных отличий между мужчинами и женщинами по шкалам «Вовлеченность» и «Принятие риска» выявлено не было.

Статистически значимые различия у мужчин и женщин были определены по показателю общая жизнестойкость и контроль (при $p < 0,05$), что позволяет сделать предположение о том, что отцам тяжелобольных детей в большей степени удастся контролировать свою жизнь и предполагать, что они смогут справиться, управляя своими ресурсами и принимая необходимые решения. Отцам важно считать, что «борьба позволяет повлиять на результат происходящего, пусть даже это влияние не абсолютно и успех не гарантирован» [5]. С другой стороны, если взять во внимание, что противоположной характеристикой параметру «контроля» является ощущение собственной беспомощности в происходящем, то в ситуации терминальной фазы заболевания и смерти ребенка «невозможность взять контроль» может в большей степени травмировать отцов, чем матерей тяжелобольных детей.

Уровень вовлеченности как ключевой, по мнению авторов методики [5], компонент также ниже среднестатистической нормы, что позволяет предполагать небольшую заинтересованность и стремление родителей тяжелобольных детей принимать участие в том, что происходит вокруг. В противоположность этому отсутствие интереса к контактам с окружающей действительностью порождает у родителей чувство отверженности, ощущение себя «вне» социальной жизни. Важно отметить, что показатели жизнестойкости у мужчин по всем составляющим выше, чем у женщин (при $p < 0,05$).

Таким образом, анализ полученных результатов позволяет сделать следующие выводы:

1. Показатели общей жизнестойкости родителей детей с тяжелыми хроническими заболеваниями различаются в зависимости от пола родителей и от возможности роди-

теля совмещать уход за ребенком и социально активную и трудовую деятельность. Статистически значимые различия у мужчин и женщин были выявлены по показателю «общая жизнестойкость» и «контроль» (при $p < 0,05$), что позволяет сделать предположение о том, что отцам тяжелобольных детей в большей степени удастся контролировать свою жизнь и предполагать, что они смогут справиться, управляя своими ресурсами и принимая необходимые решения.

2. Уровень вовлеченности как ключевой, по мнению авторов методики [5], компонент также ниже среднестатистической нормы, что характеризует небольшую заинтересованность и стремление родителей тяжелобольных детей принимать участие в том, что происходит вокруг.
3. Более высокие показатели жизнестойкости у отцов, по сравнению с матерями, в ситуации необходимости ежедневного ухода за неизлечимо больным ребенком могут свидетельствовать об эмоциональном «избегании» отцами травмирующей реальности и о давлении «социальной оценки», когда с позиции социума существует «долженствование» в отношении того, что мужчина обязан стойко преодолевать все трудности и являться опорой в семье больного ребенка.

ЛИТЕРАТУРА

1. Савва, Н.Н. Аналитический отчет о состоянии детской паллиативной помощи детям в Республике Беларусь / Н.Н. Савва, Т.И. Решко, А.Г. Горчакова // [Электронный ресурс] – Режим доступа: <http://www.hospice.by/>. – Дата доступа: 02.05.2013 г.
2. Чарова, О.Б. Особенности материнского отношения к детям с интеллектуальным дефицитом / О.Б. Чарова, Е.А. Савина // Европейская конференция по психологии развития. – Греция, 1999. – С. 43–52.
3. Hodapp, R.M. Families of persons with Down syndrome: New perspectives, findings, and research and service needs. *Mental Retardation and Developmental Disabilities* / R.M. Hodapp. – 2007. – P. 279–287.
4. Голубева, М.С. Совладающее поведение родителей, воспитывающих детей с тяжелыми сенсорными нарушениями / М.С. Голубева // диссертация. [Электронный ресурс]. – Режим доступа: <http://www.dissercat.com/>. – Дата доступа: 15.05.2013 г.
5. Леонтьев, Д.А. Тест жизнестойкости / Д.А. Леонтьев, Е.И. Рассказова. – М.: Смысл, 2006. – 63 с.
6. Maddi, S.R. Hardiness and Mental Health / S.R. Maddi // *J. Personal. Assessment*. – 1994. – Vol. 63. – P. 265–274.
7. Долженко, Я.А. Некоторые аспекты изучения проблемы жизнестойкости / Я. А. Долженко // Актуальные вопросы современной педагогики: материалы междунар. заоч. науч. конф., Уфа, июнь 2011 г. – С. 15–18.
8. Наливайко, Т.В. К вопросу осмысления концепции жизнестойкости С. Мадди / Т.В. Наливайко // Вестник

- интегративной психологии. Тезисы. – Вып. 4. 2006. – С. 127–130.
9. Шакурова, З.А. Связь жизнестойкости со смысложизненными ориентациями и стилем саморегуляции / З.А. Шакурова, Т.В. Наливайко, под ред. Ф.Р. Сукманюк // Материалы ежегодной всероссийской науч.-практ. конф. психологов-практиков, Москва, 1–13 февраля 2005. – С.183–186.
 10. Селигман, М. Обычные семьи, особые дети. Системный подход к помощи детям с нарушениями развития / М. Селигман, Р.Б. Дарлинг. – М.: Теревинф, 2009. – 365 с.
 11. Garchakova, A. Program «Breavement» («Zaloba») na Bialorusi: doswiadczenie I modele towarzyszenia Hospicjum Deceziesi Narogovy instytut Edukacji Republiki Bialorus // Artukul specjalny, Psychoonkologia, 1: 22–25 Warszawa: Termedia wydawnictwo, 2012.

SUMMARY

In the following article the current research issues of a family with a child who is suffering from a severe chronic disease are considered. A review of research approaches to specific emotional states of the parents in the situation of a chronic stress caused by their child's illness is provided. The aspects of a phenomenon called «resilience» (introduced by S. Kobasa, 1979; and Maddi, Kobasa, 1984), and its resource perspective for the crisis psychotherapy is analyzed. An analysis of the Resilience test (adjusted to Russian series by D. Leontyev) is presented. The results of empirical research of the resilient behavioral characteristics of parents of terminally ill children supervised by Byelorussian children's hospice are described.

Поступила в редакцию 04.11.2013 г.