

Представления матерей о неврологических заболеваниях раннего возраста в структуре отношения к болезни ребенка

Валитова И.Е.

*Брестский государственный университет им. А.С. Пушкина (БрГУ им. А.С. Пушкина),
г. Брест, Республика Беларусь,
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0751-8534>, e-mail: irvalitova@yandex.ru*

В работе сопоставляются субъективные представления матерей, имеющих детей с неврологическими заболеваниями, и объективная клиническая картина неврологической патологии. Выборка: 85 матерей детей раннего возраста ($M=25,10 \pm 6,50$ месяцев), имеющих диагнозы «последствия раннего органического поражения ЦНС» и «детский церебральный паралич» ($N=85$). Исследование проводилось с помощью клинической беседы. Выявлены варианты узнавания матерями неврологического диагноза ребенка на протяжении первого года жизни, представления матерей об этиологии, неврологических диагнозах, клинической симптоматике, об исходах неврологической патологии. Более половины матерей декларируют отсутствие у ребенка заболевания, признавая наличие у него особенностей развития, но мотивирующими для организации помощи ребенку являются представления о неврологической патологии как болезни. Выявлена тенденция недооценки матерями степени тяжести заболевания ребенка, а также различия субъективной оценки матери и клинической оценки ($p=0,000$). Полученные данные могут использоваться специалистами в детской клинической практике и в системе реабилитации детей с целью установления комплаентных отношений родителей и специалистов.

Ключевые слова: отношение родителей к болезни ребенка, матери детей с ограниченными возможностями здоровья, неврологическая патология, дети раннего возраста, представления о болезни, узнавание диагноза.

Для цитаты: Валитова И.Е. Представления матерей о неврологических заболеваниях раннего возраста в структуре отношения к болезни ребенка [Электронный ресурс] // Клиническая и специальная психология. 2021. Том 10. № 2. С. 47–62. DOI: 10.17759/cpse.2021100204

Mothers' Representations of the Neurological Conditions of Early Age in the Structure of Attitudes to the Child's Illness

Irina E. Valitova

Brest State A.S. Pushkin University, Brest, Republic of Belarus,

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0751-8534>, e-mail: irvalitova@yandex.ru

The article compares subjective views of mothers of children with neurological conditions and the objective clinical picture of neurological pathology. Sample: mothers of children aged one to three years ($M=25,10\pm 6,50$) with diagnoses of "Consequences of Early Organic Central Nervous System Damage" and "Cerebral Palsy" ($N=85$). The study conducted in the form of a clinical interview. Different types of mothers' awareness about the etiology, neurological diagnoses, clinical symptoms and outcomes of neurological conditions were revealed. Mothers claim that the child does not have a disease, recognizing the presence of child' developmental features, but the idea of neurological pathology as a disease becomes motivating for the organization of child care and cure. There is a tendency for mothers to underestimate the severity of the child's disease, as well as differences in the subjective assessment of the mother and the clinical assessment ($p=0,000$). The obtained data can be used by professionals in clinical practice and in the rehabilitation system development for the children, to establish a compliant relationship between parents and specialists.

Keywords: parents' attitude to the child's disease, neurological pathology, early age children, mothers of children with disabilities, representations of the disease, familiarization of the diagnosis.

For citation: Valitova I.E. Mothers' Representations of the Neurological Conditions of Early Age in the Structure of Attitudes to the Child's Illness. *Klinicheskaiia i spetsial'naia psikhologiiia=Clinical Psychology and Special Education*, 2021. Vol. 10, no. 2, pp. 47–62. DOI: 10.17759/cpse.2021100204 (In Russ.)

Введение

Проблема отношения родителей к болезни ребенка рассматривается в детской медицинской психологии в аспекте проблемы отношения личности к болезни [7], а идеи о соотношении объективной и субъективной картины заболевания, о содержании и структуре внутренней картины болезни (ВКБ) переносятся на описание содержания родительского отношения к ребенку и его болезни, или внутренней картины болезни ребенка у родителей (ВКБРР) [5; 9; 10]. В структуре ВКБРР авторы выделяют чувственный, когнитивный, аффективный и регулятивный компоненты, а также подчеркивают значимость представлений родителей о болезни

ребенка для организации его лечения и реабилитации. Узнавание диагноза неврологического заболевания ребенка рассматривается как тяжелое стрессовое событие для родителей, совладание с которым во многом определяется содержанием их представлений о происхождении, течении и исходах болезни [12]. Постановка ребенку неврологического диагноза происходит, как правило, в ранний период его развития, поэтому ранний возраст является ключевым для начала процесса совладания матерей с кризисной ситуацией, а также для становления отношений родителей и специалистов.

Как родители, так и специалисты вносят вклад в установление комплаентных отношений, при этом позитивный вклад специалиста в их построение основывается на понимании представлений, убеждений и опыта родителей [2; 17]. Дефицит информации и недостаточная осведомленность родителей о заболевании ребенка и возможностях его лечения могут приводить к тяжелым эмоциональным состояниям и конфликтным отношениям со специалистами [4; 21].

В связи с увеличением возможностей доступа к медицинской информации посредством интернет-технологий встает вопрос о границах медицинской и психологической компетентности родителей. Родители, становясь носителями медицинского и психологического знания, воспринимают себя как компетентных в понимании болезни ребенка, что осложняет установление комплаентных отношений и даже приводит к противостоянию родителей и специалистов [19].

В литературе обсуждаются несколько проблем очерченного круга: 1) факторы признания родителями наличия проблем в развитии ребенка [18; 20]; 2) осведомленность родителей о заболевании своего ребенка [3; 6; 18; 20]; 3) сравнение представлений родителей и суждений врачей о состоянии ребенка, о возможностях и ограничениях ребенка в будущем [14]; 4) оценка родителями степени тяжести состояния ребенка [4]; 5) понимание родителями причин болезни ребенка и связанный с этим вопрос о поиске ответственных за ее возникновение [11; 13–15].

Родители детей с расстройствами аутистического спектра склонны преуменьшать либо вообще отрицать факт наличия расстройства у ребенка, причем это не связано с объективной степенью тяжести нарушений психического развития и поведения [4]. Родители таких детей, убежденные в отсутствии у него заболевания, находятся в поиске рациональных объяснений необычного поведения ребенка. Понимание родителями этиологии имеет специфику в зависимости от нозологической принадлежности заболевания ребенка, хотя большинство родителей склонны воспринимать заболевание ребенка достаточно реалистично, рассматривая средовое влияние как главный фактор, но при этом долю ответственности возлагая и на себя тоже [1]. Типичными являются суждения родителей о мистическом происхождении тяжелых заболеваний детей [1; 11; 14]. Представления родителей об этиологии расстройств аутистического спектра напрямую связаны с выбором вариантов раннего вмешательства для ребенка [16].

В качестве главного фактора комплаентного поведения родителей рассматривается объяснение родителями причин возникновения заболевания ребенка [11]. Матери

детей с ДЦП и РАС объясняют возникновение болезни как собственным поведением, так и внешними причинами, в частности, медицинскими вмешательствами. Приоритетные виды причинных объяснений болезни ребенка связаны с личностным смыслом болезни ребенка для родителей.

Обозначенный круг проблем обсуждается только в единичных исследованиях последних лет. Ранний период дизонтогенеза в аспекте представлений родителей о неврологических заболеваниях ребенка раннего возраста не исследован.

Цель исследования — описать структуру и содержание представлений матерей о неврологической патологии у детей раннего возраста. Мы предполагаем, что содержание представлений матерей и клиническая картина неврологических заболеваний в раннем возрасте по содержанию являются несовпадающими, но пересекающимися реальностями.

Организация и методы исследования. В исследовании участвовали 85 матерей детей раннего возраста (от одного года до трех лет, средний возраст — 25,10±6,50 месяцев; 49 мальчиков и 36 девочек). Дети обследуемых матерей имели следующие неврологические диагнозы по МКБ-10: последствия раннего органического поражения центральной нервной системы (ПРОП ЦНС) — G98.9, G98.8), детский церебральный паралич (ДЦП) — G80.1, G80.2, G80.3, G80.4. Все дети в момент обследования проходили курсы реабилитации в Центре медицинской реабилитации детей с психоневрологическими заболеваниями. При поступлении на курс реабилитации матери подписывали информированное согласие об участии в исследовании.

Исследование проводилось с помощью *клинической беседы*. Клиническую беседу с матерями проводила автор статьи, работающая в Центре медицинской реабилитации детей в качестве ведущего психолога. Так как тема беседы является эмоционально трудной для респондентов, свободный формат беседы с психологом позволяет уменьшить возможную напряженность матери. Беседа психолога с матерью записывалась на аудионоситель, далее осуществлялось ее транскрибирование. Анализ материалов в транскрибированных протоколах проводился автором статьи с помощью качественного варианта контент-анализа и тематического анализа [8]. В качестве второго эксперта привлекался кандидат психологических наук, имеющий опыт применения контент-анализа и других качественных методов для анализа эмпирических данных, совпадение оценок эксперта и автора статьи составило более 98%. Кодировочные категории приводятся в тексте при описании полученных результатов. Для анализа в рамках данной статьи мы использовали материалы по двум блокам клинической беседы.

Блок «Узнавание диагноза». Когда вы узнали, что с вашим ребенком что-то не так, не в порядке, что у него есть проблемы? От кого вы это узнали? Как вы к этому отнеслись? Что вы тогда думали и чувствовали?

Блок «Представления о болезни ребенка». Как вы думаете, почему это случилось с вашим ребенком? Можно ли кого-то в этом обвинить? Как можно назвать эту проблему: болезнь, расстройство, нарушение развития, состояние? Каковы причины

этого заболевания (расстройства) у ребенка? В чем оно проявляется (каковы симптомы)? Как оно лечится? Каковы могут быть исходы (результаты)? Как можно продолжить предложение: «Среди многих других болезней болезнь моего ребенка...».

Результаты

1. Узнавание матерями диагноза ребенка с неврологической патологией

На основании анализа ответов матерей на вопросы блока «Узнавание диагноза» были определены три варианта ответов, отражающих процесс узнавания диагноза ребенка.

Вариант 1 (54% ответов). Возможные неврологические проблемы ребенка становятся очевидными еще во время беременности, а также в тех случаях, когда состояние ребенка при рождении требует медицинского вмешательства. Пример ответа матери: «*В роддоме сказали: "готовьтесь, у вас будет сложная жизнь, так как он недоношенный, и невролог будет ваш главный друг"*».

Вариант 2 (9% ответов). При рождении ребенка раньше срока матери проходят особый путь понимания его болезни. На первом этапе они переживают шок преждевременных родов, которые являются неожиданностью. На этом этапе на первый план выходят проблемы выхаживания недоношенного ребенка, зачастую борьбы за его жизнь, а также понимание последствий преждевременного рождения ребенка: «*Первый ребенок, я даже не знала, что дети рождаются недоношенными, не то, что вообще какие-то там проблемы могут быть*». На этом этапе проявляются соматические заболевания (некротический колит, врожденный порок сердца) и типичные для недоношенных детей заболевания органов зрения (ретинопатия). Соматические заболевания выходят для матери на первый план: «*Не среагировали, как положено. Кишечником занимались, 4 операции. А неврология это уже потом*». На втором этапе матери испытывают новый шок, когда ребенку выставляется неврологический диагноз.

Вариант 3 (37% ответов) — постепенное узнавание неврологического диагноза. Этот вариант встречается при рождении как доношенного, так и недоношенного ребенка, и он является результатом регулярного взаимодействия матери и врача. Диагноз ребенка выставляется постепенно, как ответ на настороженность врача или самой матери на наблюдаемые проблемы в развитии ребенка.

2. Представления матери о неврологическом заболевании ребенка

При обсуждении причин возникновения неврологической патологии матери подробно рассказывают о беременности, родах, возникших проблемах, называя определенную понимаемую ими причину.

Представления матерей в целом соответствуют клиническим данным об этиологии неврологической патологии. Вероятно, матери называют знакомую им причину, не всегда адекватно понимая, что стоит за клиническими описаниями. Пример ответа матери: «*Ну, мне, как нам объяснили, то, что я ее родила в тридцать первую неделю, легкие не раскрылись, и из-за кислородного голодания погибло, наверно,*

где-то 30 процентов мозга... Тогда еще не знали, за что именно отвечает вот эта часть...». Три матери считают этиологическим фактором прививки. В двух случаях ребенок родился после операции ЭКО, но матери не называют способ зачатия как этиологический фактор.

Таблица 1

Названные причины неврологической патологии ребенка

Этиологический фактор	Количество случаев, %
Недоношенность, без уточнений	22,35
Недоношенность вследствие отслойки плаценты, инфекции, кровоизлияния, гипоксия, многоплодной беременности	16,50
Инфекция	12,90
Кровоизлияние (ишемия, гипоксия, асфиксия)	24,70
Структурные изменения головного мозга	10,60
Генетическая аномалия	5,90
Другое	5,90
Не задумывалась о причинах	1,18
Итого	100

В двух случаях матери называют причины, клинически не оправданные, к ним относится кесарево сечение («*Это из-за кесарева, потому что беременность у меня была нормальная*») и гематома, возникшая, по утверждению матери, вследствие того, что ребенка ударили в больнице.

При описании заболевания ребенка матери называют диагноз, выставленный их ребенку, используя как полное и точное его наименование, так и отдельные термины, в том числе в неполном или искаженном вариантах: «*гемипаретический парез с отклонением в правой стороне*». Диагноз «*Детский церебральный паралич*» назвали 45,9% матерей, а диагноз «*последствия раннего органического поражения ЦНС*» — 23,5% матерей, используя термины: «*последствия*», «*органическое*», «*ЗПМР*» (задержка психомоторного развития). Остальные матери (30,6% человек) не использовали название диагноза при описании ребенка и его заболевания.

Матери говорят о том, что диагноз ДЦП вызывает у них особый страх и беспокойство, именно этот диагноз воспринимается ими особенно тяжело, вероятно, это словосочетание является для них символом очень тяжелой, неизлечимой болезни, приводящей к инвалидности. По сравнению с ДЦП другие диагнозы звучат более мягко и являются для матерей более приемлемыми: «*последствия раннего органического поражения ЦНС*» с акцентом на слове «*последствия*», «*задержка психомоторного развития*» с акцентом на слове «*задержка*».

В отличие от ДЦП эти диагнозы матери не связывают с утратой надежды на излечение болезни и преодоление проблем в развитии.

Понимание матерями статуса неврологической патологии у ребенка выявлялось при обсуждении с ними вопроса о том, как они могут назвать то, что случилось с ребенком. При затруднении им предлагалось выбрать наиболее подходящий вариант из числа предложенных: болезнь, состояние, расстройство, особенность. Субъективные представления матерей разделились на две большие категории, условно названные нами «это болезнь» и «это не болезнь», которые представлены неравномерно.

40,03% матерей считают, что у ребенка болезнь, что он болен. При этом встречаются суждения о том, что эта такая болезнь, которая не мешает ребенку жить, полноценно общаться, получать любовь родителей: *«У нас ДЦП, это болезнь, но это не мешает жить»; «Это болезнь, конечно, но это излечимо».*

Более половины матерей (53,3%) не считают, что у ребенка болезнь и что он болен, и используют такие выражения, как «это наша особенность», «отставание в развитии», «просто задержка в развитии», «это незрелость», «ребенок не ходит», «просто недоношенность». Примеры ответов: *«Здоровье нас вообще не беспокоит»; «Когда мне говорят “выздоровливайте”, я отвечаю: “А мы и не боеем”»; «Это не болезнь, но если можно было бы мышцы восстановить, он бы быстро отстроился, на болезнь это не похоже».*

6,67% матерей сомневаются и никак не называют неврологическую патологию у ребенка: *«Я не знаю, что это, я очень сильно надеюсь, что мы это выйдем».*

Матери неохотно отвечают на вопросы о симптомах заболевания ребенка. В большинстве случаев после называния нескольких симптомов они переходят к обсуждению особенностей своего ребенка. Среди названных преобладают симптомы нарушения двигательных функций и неврологические симптомы, что свидетельствует о понимании матерями данных заболеваний как неврологических и определяет их направленность на оказание детям медицинской помощи: *«Диагноз ДЦП, спастическая диплегия, поражены и руки, и ноги»; «Я уже стала понимать, что это такое, к чему приводит этот тонус. Потому что когда ты не понимаешь, это всё страшнее. Надо, стоит его бояться и как его снизить?».*

В процессе клинической беседы каждой матери предлагалось оценить место ее ребенка среди других детей, проходящих реабилитацию в Центре, а также степень тяжести его нарушения. Матери охотно и без сомнений отвечали на этот вопрос, определяя место ребенка на трех условных отрезках субъективной шкалы (табл. 2). Для оценки адекватности представлений матери о степени тяжести нарушений у ребенка были соотнесены два вида показателей: субъективная оценка и объективная оценка, которая определялась на основе комплексных критериев с использованием диагностических методик и экспертных оценок.

Большинство матерей считают своего ребенка средним или легким по степени тяжести. Наблюдается общая тенденция преуменьшения матерями степени тяжести

заболевания ребенка, так как они склонны считать, что ребенок находится на среднем уровне или уровне выше среднего. Сравнение двух рядов оценок по критерию Вилкоксона показало существование статистически значимых различий между ними ($Z=-3,778$, $p=0,000$). Количество адекватных и неадекватных оценок матерями степени тяжести нарушений у ребенка одинаково. Оценку мы считали адекватной, если совпадения были обнаружены, и неадекватной, если совпадения обнаружены не были. Из неадекватных оценок 87,05% — недооценка степени тяжести ребенка (гипонозогнозия), 12,95% — переоценка степени тяжести ребенка (гипернозогнозия). Наиболее неадекватно оценивают тяжесть заболевания ребенка матери детей с третьей степенью тяжести, так как только в 24,7% случаев их оценки адекватны тяжести состояния. Матери этих детей рассказывают: «*Многие думают, а чего мы тут делаем?*»; «*Ближе к легким, для меня это практически здоровый ребенок*»; «*Тяжелый, но не настолько, как здесь*».

Таблица 2

Оценка степени тяжести состояния ребенка

Оценка матери		Клиническая оценка	
Категории детей	Количество, %	Категории детей: степень тяжести	Количество, %
легкий, нормальный, здоровый, выше среднего	48,20	первая	27,05
средний, нетяжелый	45,90	вторая	47,05
тяжелый	5,90	третья	25,90
Итого	100	Итого	100

Матерями были названы противоположные исходы неврологической патологии: от полного выздоровления («*Всё наладится, будет обычным ребенком*») до инвалидности («*Может быть плохая походка, проблемы с речью*»). 9,4% матерей ответили, что исход может быть разным и непредсказуемым. «*Голова — это такое темное дело, что там на самом деле, как оно будет... Голова сама решает, что там с ней будет*».

Более приемлемым для матерей является обсуждение вопросов о будущем ребенка. Большая часть матерей (67,05%) называют только короткую перспективу, они предпочитают не задумываться об отдаленном будущем, сосредоточиваясь на решении актуальных задач воспитания и реабилитации ребенка. 32,95% матерей задумываются также об отдаленном будущем ребенка, в том числе рассматривая перспективу его самостоятельной жизни.

Короткая перспектива ребенка у матери ограничивается определенным возрастом, поступлением ребенка в детский сад или школу. Содержание времени жизни до наступления этих событий связано с организацией лечения и реабилитации ребенка. Долгая перспектива описывается частью матерей глобально

и неопределенно («*Всё будет хорошо, он поправится*»), закрывая необходимость задумываться о будущем ребенка: «*Я надеюсь, что всё отстроится. Но всякое бывает, может и не отстроится. Но у нас же не совсем тяжелый случай*»; «*Я просто не хочу думать особо о будущем, просто работать и всё*».

Небольшая часть матерей описывают подробные картины отдаленного будущего с указанием событий жизненного пути ребенка. Одни матери нереалистично описывают будущее своего ребенка, не учитывая последствий неврологического диагноза; другие матери рассматривают будущее вполне реалистично, упоминая различную вероятность событий будущего. Примеры ответов: «*Наверное, задумываешься, неврология — это на всю жизнь. Это реально на всю жизнь. А кого обманывать?*»; «*В планах ее отправить на актерские какие-нибудь эти клубы... Может быть, на танцы, ей очень нравится танцевать...*»; «*Лет в 20, когда замуж отдавать*»; «*Ну, мне кажется, он будет у меня футболист почему-то. Он такой активный, он пробьется, конечно, в жизни*».

С представлениями матери о будущем сочетаются ее суждения о том, сохранится ли нарушение ребенка или его удастся преодолеть. 49,4% матерей признают возможным сохранение дефицитов у ребенка, его отставания в развитии от сверстников, но 50,6% матерей этого не признают, считая, что можно все преодолеть.

Обсуждение результатов

Узнавание матерями диагноза неврологического заболевания ребенка осуществляется вариативными путями в разные сроки после рождения ребенка на первом году жизни, которые определяются состоянием ребенка, степенью тяжести расстройства и особенностями взаимодействия матерей с педиатрами и неврологами. Полученные данные подтверждают имеющиеся в литературе свидетельства сложности и неравномерности процесса узнавания матерями диагноза, связанного с ограниченными возможностями здоровья ребенка.

Представления матери о неврологическом заболевании ребенка включают: представления о причинах (этиологии); представления о диагнозе (название болезни); представления о симптомах (клинических проявлениях); оценку степени тяжести неврологической патологии; представления об исходах заболевания и будущем ребенка.

Представления матерей об этиологии неврологических заболеваний детей в основном соответствуют клиническим данным, хотя причины могут называться матерями без понимания их сущности. В единичных случаях у матерей обнаруживаются неадекватные клиническим данным представления о причинах неврологической патологии.

Название диагноза ребенка является важным для одних и несущественным для других матерей, в том случае, если они не называют выставленный ребенку диагноз. Матери испытывают определенные сложности с усвоением названий неврологических диагнозов, даже если стремятся их узнать. Ограничения в понимании матерями специальной терминологии могут вызывать у матерей

трудности в понимании заключений и рекомендаций специалистов, в изучении доступной медицинской документации на ребенка.

Диагноз детского церебрального паралича рассматривается матерями как пугающий и неприемлемый, и при наличии возможности они предпочитают получить диагноз ребенка с более мягким звучанием, не понимая, что это не меняет клинической картины заболевания. Среди матерей, имеющих детей раннего возраста с неврологическими заболеваниями, преобладает представление о неврологической патологии не как о болезни ребенка, а как о его особенности. При определении неврологической патологии как болезни матери указывают на преодолимый характер болезни, на сохранение условий для нормальной жизнедеятельности.

Матерям не интересны сами по себе заболевания ДЦП и ПРОП ЦНС и их клиническое описание, они охотнее «прикладывают» симптомы заболевания к своему ребенку. Однако среди названных симптомов преобладают неврологические и симптомы нарушения двигательных функций, что свидетельствует об осведомленности матерей относительно клинической характеристики неврологической патологии раннего возраста. Эти данные не совпадают с имеющимися в литературе данными о низком уровне осведомленности матерей, в частности, относительно расстройств аутистического спектра у детей [3; 6]. Мы можем объяснить это несоответствие организацией работы с матерями в реабилитационном центре, так как матери являются активными участниками реабилитационного процесса.

Все матери детей с неврологической патологией обращаются за помощью к специалистам медицинского профиля, а также организуют реабилитацию ребенка в домашних условиях, ориентируясь на рекомендации врачей. Это типично также и для матерей, отрицающих факт болезни у ребенка. Таким образом, суждения матерей о том, что неврологическая патология у их ребенка не является болезнью, и может рассматриваться как его особенность, носят противоречивый характер. На известном уровне матери декларируют отсутствие болезни ребенка, а на действенном уровне организации помощи ребенку мотивирующими становятся представления о неврологической патологии как болезни. Представления о неврологическом заболевании и мотивация матери по организации реабилитации оказываются рассогласованными, и побудительными являются эмоционально окрашенные имплицитные убеждения матери в том, что ребенка надо лечить, хотя на осознаваемом уровне она считает ребенка здоровым.

Наблюдается общая тенденция недооценки матерями степени тяжести заболевания ребенка при сравнении их с детьми с такой же патологией. Подобная тенденция выявлена для матерей детей дошкольного и младшего школьного возраста [4]. В наибольшей степени гипозогнозия характерна для матерей детей с тяжелыми нарушениями развития. При сравнении ребенка с другими детьми матери используют механизм «сравнение вниз»: матери в большинстве случаев воспринимают своего ребенка как менее тяжелого, ориентируясь на более тяжелые случаи. Полученные нами данные относительно матерей детей раннего возраста с неврологической патологией отличаются от имеющихся данных относительно матерей детей с РАС, для которых характерно «идущее вверх сравнение», то есть сравнение своего ребенка с детьми, имеющими менее выраженные проблемы поведения и развития [12].

Для матерей детей раннего возраста типична неопределенная картина исходов неврологической патологии с преобладанием уверенности в позитивных исходах и преодолении последствий заболевания. У матерей чаще встречается короткая временная перспектива, которая сочетается с погруженностью в решение задач реабилитации ребенка. Только третья часть матерей задумываются об отдаленном будущем ребенка, рассматривая его как реалистично в связи с сохранением последствий неврологической патологии, так и совершенно нереалистично. Очевидно, что представления матерей о перспективах ребенка с неврологической патологией не совпадают с клиническими данными, в соответствии с которыми последствия неврологической патологии могут быть компенсированы лишь частично.

Заключение

В статье представлена картина субъективных представлений матерей о неврологическом заболевании их ребенка в период раннего возраста, проведено их сравнение с объективными клиническими представлениями. Подтвердилось предположение о том, что содержание представлений матерей и клиническая картина неврологических заболеваний в раннем возрасте по содержанию являются несовпадающими, но пересекающимися реальностями. Полученные данные могут использоваться специалистами в детской клинической практике и в системе реабилитации детей, так как понимание субъективной картины материнских представлений способствует установлению комплаентных отношений родителей и специалистов. Полученные данные могут также учитываться в консультативно-терапевтической работе психолога с матерями детей раннего возраста.

Перспективы дальнейших исследований состоят в выявлении факторов, связанных с представлениями матерей о неврологическом заболевании ребенка, к числу которых относятся эмоциональное отношение матери к ребенку, отношение к себе как матери ребенка с ОВЗ, а также степень выраженности психологических защитных механизмов, которые актуализируются у матери при наличии ребенка с отклонениями в развитии.

Ограничение исследования состоит в том, что в выборку включены только матери, дети которых включены в систему ранней реабилитации, получая систематическую комплексную помощь. Матери детей с неврологическими заболеваниями, не получающими такую помощь, вероятно, могут отличаться специфическими представлениями о неврологической патологии, в том числе быть менее осведомленными.

Литература

1. Александрова О.В., Ткаченко А.Е., Кушнарёва И.В. Когнитивная оценка родственниками причин заболевания ребенка (на примере детей с тяжелыми хроническими и неизлечимыми заболеваниями) // Педиатр. 2016. Том 7. Вып. 2. С. 135–139. DOI: 10.17816/PED72135-139

2. Аникина В.О., Блох М.Е. Специфика отношений «врач-пациент» в системе неонатологической и педиатрической помощи и направления работы психолога // Вестник Санкт-Петербургского университета. Психология. 2020. Том. 10. №. 3. С. 289–302. DOI 10.21638/spbu16.2020.306.

3. Богачева О.И., Иванов М.В., Симашкова Н.В. Осведомленность родителей о заболевании детей с расстройствами аутистического спектра // Аутизм и нарушения развития. 2019. Том. 17. № 4 (65). С. 3–11. DOI: 10.17759/autdd.2019170401.

4. Богачева О.И., Иванов М.В. Особенности материнского отношения к болезни детей с расстройствами аутистического спектра // Вопросы психического здоровья детей и подростков. 2019. Том 19. № 3. С. 21–29.

5. Быкова И.С., Краснощекова И.В., Якиманская И.С. Отношение к болезни у родителей детей с ОВЗ (ограниченными возможностями здоровья): постановка проблемы [Электронный ресурс] // Мир науки. Педагогика и психология. 2019. № 1. URL: <https://mir-nauki.com/PDF/50PSMN119.pdf> (Дата обращения: 05.06.2021).

6. Гузеев Г.Г., Семаго М.М. Медико-генетическая консультация: эмоциональное состояние и понимание информации родителями // Дефектология. 1992. № 1. С. 19–21.

7. Исаев Д.Н. Отношение родителей и болезнь ребенка // Психосоматическая медицина детского возраста. СПб.: Специальная литература, 1996. С. 341–344.

8. Мельникова О.Т., Хорошилов Д.А. Методологические проблемы качественных исследований в психологии: монография. М.: Акрополь, 2020. 236 с.

9. Мещерякова Э.И., Иванова В.С. Учет отношения родителей к заболеванию ребенка с ДЦП в психологическом сопровождении семьи: монография. Томск: изд-во Томского ун-та, 2016. 164 с.

10. Отева Н.И., Малярчук Н.Н., Прибыткова О.Л. Отношение матери к ребенку с дизонтогенетическими нарушениями // Modern Humanities Success. 2020. № 5. С. 73–78.

11. Первичко Е.И., Довбыш Д.В. Личностный смысл болезни ребенка как фактор приверженности семьи лечению (исследование семей, воспитывающих детей с детским церебральным параличом) [Электронный ресурс] // Национальный психологический журнал. 2016. № 2(22). С. 61–72. DOI: 10.11621/npj.2016.0206. (Дата обращения: 03.01.2021).

12. Сергиенко А.И. Эмоциональная дезадаптация и посттравматический рост родителя ребенка с ОВЗ: связь с субъективным восприятием тяжести симптоматики и с возрастом ребенка // Клиническая и специальная психология. 2019. Том 8. № 4. С. 93–106. DOI: 10.17759/cpse.2019080406

13. Affleck G. McGrade B., Allen D. et al. Mothers' beliefs about behavioral causes for their developmentally disabled infant's condition: What do they signify? // Journal of Pediatric Psychology. 1985. Vol. 10. № 3. P. 293–303. DOI: 10.1093/jpepsy/10.3.29314.

14. *Dansecu E.R., Evangeline R.* Parental beliefs on childhood disability: Insights on culture, child development and intervention // *International Journal of Disability, Development and Education.* 1997. Vol. 44. № 1. P. 41–52. DOI: 10.1080/0156655970440104
15. *Herbert E.B., Koulouglioti C.* Parental beliefs about cause and course of their child's autism and outcomes of their beliefs: a review of the literature // *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing.* 2010. Vol. 33. № 3. P. 149–163. DOI: 10.3109/01460862.2010.498331
16. *Karst J.S., Van Hecke A.V.* Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review and proposed model for intervention evaluation // *Clinical Child and Family Psychology Review.* 2012. Vol. 15. № 3. P. 247–277. DOI: 10.1007/s10567-012-0119-6.
17. *Madi M.S., Mandy A., Aranda K.* The perception of disability among mothers living with a child with cerebral palsy in Saudi Arabia // *Global Qualitative Nursing Research.* 2019. Vol. 6. P. 2333393619844096. DOI: 10.1177/2333393619844096
18. *Marshall J., Coulter M.L., Gorski P.A. et al.* Parent recognition and responses to developmental concerns in young children // *Infants & Young Children.* 2016. Vol. 29. № 2. P. 102–115. DOI: 10.1097/IYC.0000000000000056
19. *Rosenbaum P.* Dr Google versus the health practitioner: can we still deliver? // *Developmental Medicine & Child Neurology.* 2018. Vol. 60. № 6. P. 530. DOI: 10.1097/IYC.0000000000000056
20. *Silbersack E.W.* Mothers' initial discovery of childhood disability: Exploring maternal identification of developmental issues in young children: Dissertation PhD Degree. NY: Adelphi University, 2014. 125 p.
21. *Turnbull A.* Parents and professionals: partners in building competencies // *Entwicklungsstörungen und chronische Erkrankungen. Diagnose, Behandlungsplanung und Familienbegleitung.* V. Mall, F. Voigt, N. Jung (HRSG.). München: Verlag Schmidt-Römhild, 2017. S. 169–180.

References

1. Aleksandrova O.V., Tkachenko A.E., Kushnareva I.V. Kognitivnaya otsenka rodstvennikami prichin zabolevaniya rebenka (na primere detei s tyazhelymi khronicheskimi i neizlechimyimi zabolevaniyami) [Cognitive assessment by relatives of the causes of a child's disease (on the example of children with severe chronic and incurable diseases)]. *Pediatr=Paediatrician*, 2016, vol. 7, no. 2, pp. 135–139. DOI: 10.17816/PED72135-139 (In Russ., abstr. in Engl.).
2. Anikina V.O., Blokh M.E. The specifics of the doctor-patient relationship in the system of neonatological and pediatric care and the areas of psychological work. *Vestnik Sankt-Peterburgskogo gosudarstvennogo universiteta. Psihologiya=Vestnik of Saint-Petersburg University. Psychology*, 2020, vol. 10, no. 3, pp. 289–302. DOI: 10.21638/spbu16.2020.306. (In Russ., abstr. in Engl.).

3. Bogacheva O., Ivanov M., Simashkova N. Osvedomlennost' roditel'ei o zabolevanii detei s rasstroistvami autisticheskogo spektra [Awareness of parents about the disease of children with Autism Spectrum Disorders]. *Autizm i narusheniya razvitiya=Autism and Developmental Disorders*, 2019, no. 17, pp. 3–11. DOI: 10.17759/autdd.2019170401. (In Russ.).
4. Bogacheva O.I., Ivanov M.V. Osobennosti materinskogo otnosheniya k bolezni detey s rasstroystvami autisticheskogo spektra [Features of the maternal attitude to the disease of children with autistic spectrum disorders]. *Voprosyi psihicheskogo zdorovya detey i podrostkov=Questions of mental health of children and adolescents*, 2019, vol. 19, no. 3, pp. 21–29. (In Russ.).
5. Bykova I.S., Krasnoshchekova I.V., Yakimanskaya I.S. Otnoshenie k bolezni u roditel'ej detej s OVZ (ogranichennymi vozmozhnostyami zdorov'ja): postanovka problemy [Attitude to illness parents of children with disabilities: the problem]. *Mir nauki. Pedagogika i psihologiya=World of Science. Pedagogy and Psychology*, 2019, vol. 7, no. 1. URL: <https://mir-nauki.com/PDF/50PSMN119.pdf> (Accessed: 05.06.2021). (in Russ.)
6. Guzeev G.G., Semago M.M. Mediko-geneticheskaya konsul'tatsiya: emotsional'noe sostoyanie i ponimanie informatsii roditel'yami [Medical and genetic consultation: emotional state and understanding of information by parents]. *Defektologiya=Defectology*, 1992, vol. 1, pp. 19–21. (In Russ.).
7. Isaev D.N. Otnoshenie roditel'ei i bolezni rebenka [Attitude of parents and the child's disease]. In *Psichosomaticheskaya meditsina detskogo vozrasta=Psychosomatic Medicine of Children's Age*. Saint-Petersburg: Spetsial'naya literatura, 1996, pp. 341–344. (In Russ.).
8. Mel'nikova O.T., Khoroshilov D.A. Metodologicheskie problemy kachestvennykh issledovaniy v psikhologii: monografiya [Methodological problems of qualitative research in psychology: monograph]. Moscow: Akropol', 2020. 236 p. (In Russ.).
9. Meshcheryakova E.I., Ivanova V.S. Uchet otnosheniya roditel'ei k zabolevaniyu rebenka s DTsP v psikhologicheskom soprovozhdenii sem'i: monografiya [Taking into account the attitude of parents to the disease of a child with cerebral palsy in the psychological support of the family: monograph]. Tomsk: publ. of Tomsk State University, 2016, 164 p.
10. Oteva N.I., Malyarchuk N.N., Pribyitkova O.L. Otnoshenie materi k rebenku s dizontogeneticheskimi narusheniyami [The attitude of a mother to a child with dysontogenetic disorders]. *Modern Humanities Success*, 2020, no. 5, pp. 73–78. (In Russ., Abstr. in Engl.).
11. Pervichko E.I., Dovbysh D.V. Lichnostnyi smysl bolezni rebenka kak faktor priverzhennosti sem'i lecheniyu (issledovanie semei, vospityvayushchikh detei s detskim tserebral'nym paralichom) [Personal meaning of a child's illness as a factor of family adherence to treatment (study of families raising children with cerebral palsy)]. *Natsional'nyi psikhologicheskii zhurnal=National Psychological Journal*, 2016, vol. 2, no. 22, pp. 61–72. DOI: 10.11621/npj.2016.0206 (Accessed: 03.01.2021). (In Russ., Abstr. in Engl.).

12. Sergienko A.I. Emotsional'naya i dezadaptatsiya i posttravmaticheskii rost roditelya rebenka s OVZ: svyaz' s sub"ektivnym vospriyatиеm tyazhesti simptomatiki i s vozrastom rebenka [Elektronnyi resurs] [Emotional and maladaptation and post-traumatic growth of a parent of a child with disabilities: connection with the subjective perception of the severity of symptoms and with the age of the child]. *Klinicheskaya i spetsial'naya psikhologiya=Clinical Psychology and Special Education*, 2019, vol. 8, no. 4, pp. 93–106. (In Russ., Abstr. in Engl.). DOI: 10.17759/cpse.2019080406
13. Affleck G. McGrade B., Allen D. Mothers' beliefs about behavioral causes for their developmentally disabled infant's condition: What do they signify? *Journal of Pediatric Psychology*, 1985, vol. 10, no. 3, pp. 293–303. DOI: 10.1093/jpepsy/10.3.293.
14. Danseco E.R., Evangeline R. Parental beliefs on childhood disability: Insights on culture, child development and intervention. *International Journal of Disability, Development and Education*, 1997, vol. 44, no. 1, pp. 41–52. DOI: 10.1080/0156655970440104
15. Herbert E.B., Koulouglioti C. Parental beliefs about cause and course of their child's autism and outcomes of their beliefs: a review of the literature. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 2010, vol. 33, no. 3, pp. 149–163. DOI: 10.3109/01460862.2010.498331
16. Karst J.S., Van Hecke A.V. Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 2012, vol. 15, no. 3, pp. 247–277. DOI: 10.1007/s10567-012-0119-6
17. Madi M.S., Mandy A., Aranda K. The perception of disability among mothers living with a child with cerebral palsy in Saudi Arabia. *Global Qualitative Nursing Research*, 2019, p. 2333393619844096. DOI: 10.1177/2333393619844096
18. Marshall J., Coulter M.L., Gorski P.A. et al. Parent recognition and responses to developmental concerns in young children. *Infants & Young Children*, 2016, vol. 29, no. 2, pp. 102–115. DOI: 10.1097/IYC.0000000000000056
19. Rosenbaum P. Dr Google versus the health practitioner: can we still deliver? *Developmental Medicine & Child Neurology*, 2018, vol. 60, no. 6, p. 530. DOI: 10.1097/IYC.0000000000000056
20. Silbersack E.W. Mothers' initial discovery of childhood disability: Exploring maternal identification of developmental issues in young children: Dissertation ... PhD Degree. NY: Adelphi University, 2014, p. 125.
21. Turnbull A. Parents and professionals: partners in building competencies. In V. Mall, F. Voigt, N. Jung (Eds.), *Entwicklungsstörungen und chronische Erkrankungen. Diagnose, Behandlungsplanung und Familienbegleitung [Developmental Disorders and Chronic Diseases. Diagnosis, Treatment Planning and Family Support]*. München: Schmidt-Römhild, 2017, pp. 169–180.

Валитова И.Е. Представления матерей
о неврологических заболеваниях раннего возраста
в структуре отношения к болезни ребенка
Клиническая и специальная психология
2021. Том 10. № 2. С. 47–62.

*Valitova I.E. Mothers' Representations of the
Neurological Conditions of Early Age in the
Structure of Attitudes to the Child's Illness
Clinical Psychology and Special Education
2021, vol. 10, no. 2, pp. 47–62.*

Информация об авторе

Валитова Ирина Евгеньевна, кандидат психологических наук, доцент, профессор кафедры социальной работы, Брестский государственный университет им. А.С. Пушкина (УО «БрГУ им. А.С. Пушкина»); ведущий психолог Брестского областного центра медицинской реабилитации детей с психоневрологическими заболеваниями «Тонус» (ОЦМР «Тонус»), г. Брест, Республика Беларусь, ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0751-8534>, e-mail: irvalitova@yandex.ru

Information about the author

Irina E. Valitova, PhD in Psychology, Associate Professor, Professor at the Department of Social Work, Brest State A.S. Pushkin University; the leading psychologist of the Brest Regional Centre of Medical Rehabilitation of Children with Psychoneurological Diseases "Tonus", Brest, Belarus, ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0751-8534>, e-mail: irvalitova@yandex.ru

Получена: 13.01.2021

Received: 13.01.2021

Принята в печать: 31.05.2021

Accepted: 31.05.2021