

Задачи психологической помощи тяжело больному ребенку и его родителям

А.С. Буслаева*,

ФГБУ «Научный центр здоровья детей» Минздрава России, Москва, Россия,
perepisska@ya.ru

А.Л. Венгер**,

ГБОУ ВО Московской области Университет «Дубна», Дубна, МО, Россия,
alvenger@gmail.com

С.Б. Лазуренко***

ФГБУ «Научный центр здоровья детей» Минздрава России, Москва, Россия,
preeducation@gmail.com

Изучались психологические особенности 33 детей от 8 до 17 лет, страдающих тяжелыми ревматическими болезнями, и их матерей. 11 детей находились в отделении реанимации, 22 ребенка — в отделении ревматологии. Использовались: наблюдение, беседа, методики «Рисунок человека», «Три желания»; шкалы самооценки Дембо—Рубинштейн, «Родительское сочинение». По уровню психической активности дети разделились на 4 группы: «инактивные», «пассивные», «относительно активные» и «активные». Психологическая работа с «инактивными» детьми была невозможна; задача состояла в преодолении острых эмоциональных нарушений у их матерей. «Пассивным» детям оказывалась эмоциональная поддержка, их учили понимать и выражать свои потребности; родителей обучали способам общения с ребенком. Работа с «относительно активными» детьми и их родителями была нацелена на восстановление их продуктивного взаимодействия. Задачи работы с «активными» пациентами состояли в повышении их самооценки и самоуважения, поддержке интересов; родителей учили ориентироваться в возрастных и индивидуальных психологических потребностях ребенка, учитывать ограничения, вызванные болезнью.

Ключевые слова: межличностная ситуация развития, детско-родительские отношения, тяжело больной ребенок, ребенок в условиях госпитализации, родительские установки, психологическая помощь.

Как показал Л.С. Выготский, общее направление психического развития ребенка, появление у него психологических достижений возраста определяются социальной ситуацией развития [3]. Социальная ситуация развития — это система взаимоотношений ребенка данного возраста с обществом, выработанная культурно-исторически, т. е. нормативная. У каждого отдельного ребенка складывается уникальная и неповторимая система взаимоотношений с его индивидуальным социальным окружением: *межличностная ситуация развития* [2]. Межличностная ситуация может либо

соответствовать социальному нормативу, представляя собой одно из его конкретных воплощений (благоприятный вариант развития), либо более или менее серьезно отклоняться от него (неблагоприятный вариант). Одной из причин, приводящих к значительным отклонениям межличностной ситуации от социального норматива, является длительная тяжелая болезнь ребенка. В результате искажается нормативный ход его развития, существенно изменяется образ жизни всей семьи, нарушается эмоциональное состояние ее членов, сужается круг социальных контактов [4; 7; 11; 13].

Для цитаты:

Буслаева А.С., Венгер А.Л., Лазуренко С.Б. Задачи психологической помощи тяжело больному ребенку и его родителям // Культурно-историческая психология. 2016. Т. 12. № 1. С. 56–65. doi:10.17759/chp.2016120106

* Буслаева Анна Сергеевна, научный сотрудник лаборатории специальной психологии и коррекционного обучения ФГБУ «Научный центр здоровья детей» Минздрава России, Москва, Россия. E-mail: perepisska@ya.ru

** Венгер Александр Леонидович, доктор психологических наук, профессор кафедры психологии ГБОУ ВО Московской области «Университет «Дубна»», г. Дубна, Московская область, Россия. E-mail: alvenger@gmail.com

*** Лазуренко Светлана Борисовна, доктор педагогических наук, заведующая лабораторией специальной психологии и коррекционного обучения ФГБУ «Научный центр здоровья детей» Минздрава России, Москва, Россия. E-mail: preeducation@gmail.com

Ситуация усложняется, когда в связи с ухудшением состояния здоровья ребенок попадает в реанимацию, что связано с угрозой потери близкого человека. Поэтому необходимость лечения в отделении реанимации является крайне психотравмирующим событием как для ребенка, так и для его родителей. Без оказания своевременной психологической поддержки родители обычно не могут самостоятельно справиться с возникшей эмоциональной нагрузкой. Их переживания за жизнь и здоровье ребенка парадоксальным образом приводят к тому, что они оказываются не в состоянии успешно заботиться о нем. Часто наблюдаются также отдаленные негативные последствия этого психотравмирующего события [8]. Таким образом, отклонения межличностной ситуации развития не ограничиваются периодом пребывания ребенка в отделении реанимации, но продолжают и в дальнейшем.

В последние годы проведен ряд исследований, доказавших необходимость и эффективность психологической помощи тяжело больным детям и их семьям. Освещены психологические вопросы информирования детей и семей о диагнозе, прогнозе и медицинских назначениях [6]. Продемонстрированы возможности различных психотерапевтических техник коррекции психологических нарушений у детей, формы и методы психотерапевтической работы с семьями [5; 10; 11]. Вместе с тем, нам не удалось обнаружить в литературе данных о специфике работы психолога в отделении реанимации, о задачах психологической помощи в зависимости от тяжести состояния ребенка. Поэтому *целью* настоящего исследования стало выявление специфики искажений межличностной ситуации развития, определение путей психологической помощи ребенку и его семье в зависимости от тяжести состояния.

Материалы и методы исследования

Исследование проводилось на базе ФГБУ «Научный центр здоровья детей» Минздрава России. В течение 2014 г. были обследованы 33 ребенка в возрасте от 8 до 17 лет, страдающих тяжелыми ревматическими болезнями, и их матери. 22 ребенка (4 мальчика и 18 девочек; 10 детей младшего школьного возраста, 12 — подросткового) получали лечение в отделении ревматологии и находились, по оценке врачей, в состоянии средней тяжести. 11 детей (5 мальчиков и 6 девочек; 4 ребенка младшего школьного возраста, 7 детей — подросткового) получали лечение в отделении реанимации. Они пребывали в крайне тяжелом и тяжелом состоянии в связи с резким обострением основного заболевания. Все дети, включенные в исследование, находились в сознании.

Исследование начиналось с беседы с врачом и изучения медицинской документации для получения информации о состоянии здоровья ребенка. Далее на основе наблюдения и свободной беседы выявлялись особенности его психической активности. При этом учитывались: состояние сознания; работоспособность; характер движений и действий; эмоциональ-

ные проявления; психологические потребности и способы их реализации; особенности общения.

В *отделении реанимации* обследование проводилось у постели больного. Тяжесть физического состояния детей из этого отделения определила невозможность использования каких-либо стандартизованных методов психологического обследования. Психологическое обследование детей из *отделения ревматологии*, помимо беседы и наблюдения, включало следующие диагностические методики.

1. Тест «Рисунок человека», позволявший оценить эмоциональное состояние детей [1].

2. Шкалы Дембо—Рубинштейн для выявления самооценки ребенка. Различия между «Я-реальным» и «Я-желаемым» позволяли увидеть, как соотносится самооценка с уровнем притязаний в разных сферах [9].

3. Тест «Три желания» для исследования мотивационных предпочтений школьников [9].

С родителями проводилась полуструктурированная беседа для выявления их эмоционального и физического состояния, реакции на госпитализацию и на процесс лечения ребенка, форм общения с ребенком и медицинским персоналом. Им было предложено также заполнить бланки модифицированного варианта методики А.А. Шведовской «Родительское сочинение» в форме незаконченных предложений [12].

Таким образом, исследование основывалось преимущественно на клинико-психологических методах наблюдения и беседы. В качестве вспомогательного материала в тех случаях, когда это было возможно, использовались данные диагностических методик.

Результаты наблюдений, беседы и психологического обследования детей

По выявленным особенностям психической активности дети, находившиеся в *отделении реанимации*, разделились на три группы: 1) «инактивные» — четыре ребенка в крайне тяжелом состоянии, двое из которых находились на аппарате искусственной вентиляции легких; 2) «пассивные» — три ребенка, состояние которых врачи оценивали как тяжелое; 3) «относительно активные» — четыре ребенка в тяжелом состоянии, но с положительной динамикой. 22 ребенка из отделения ревматологии, находящиеся в состоянии средней тяжести, составили четвертую группу — «активные».

В группу *«инактивных»* были отнесены дети с выраженной дефицитностью проявлений психической активности. У них наблюдались нарушения сознания по типу оглушения, они слабо реагировали на голос взрослого и на происходящее вокруг, большую часть времени находились в состоянии дремы или сна. Отмечалась выраженная психическая астенизация, преобладали вегетативные проявления психической активности. Дети выглядели абсолютно беспомощными, не совершали активных, целенаправленных движений, не могли самостоятельно поднять голову, изменить позу, повернуться на кровати, взять и удерживать предмет в руке. Они не инициировали общение

с близким взрослым или врачами, не стремились сообщить о своих физиологических и психологических потребностях. Отмечалась утрата потребности в интимности при совершении физиологических актов. В ответ на обращение со стороны взрослых дети кратковременно прислушивались, иногда искали взглядом говорящего. Элементарные эмоциональные проявления были связаны, прежде всего, с улучшением или ухудшением физического состояния. В ответ на проведение болезненных медицинских процедур у детей появлялась гримаса недовольства, они могли поморщиться, приоткрыть рот, простонать, произвольно отдернуть руку или ногу. В спокойном состоянии дети не демонстрировали эмоционального отношения к происходящему вокруг.

Проявления психической активности **«пассивных»** детей были слабыми и нестабильными. Однако, в отличие от «инактивных», у них наблюдалось эмоциональное отношение к окружающему. Значительную часть суток они проводили в состоянии сна, а в состоянии бодрствования проявляли лишь кратковременный интерес к происходящему в отделении из-за быстрого утомления и низкой работоспособности. Обращение по имени или другие звуки сопровождались кратковременной фиксацией взгляда на лице взрослого или на предмете. Дети могли в течение короткого времени проследить взглядом передвижение людей в отделении, однако внимание быстро рассеивалось и взгляд останавливался на одной точке. Двигательная сфера характеризовалась пассивностью, целенаправленные движения осуществлялись ребенком ограниченно, с большим трудом, а при утомлении становились вовсе недоступны. Дети не могли самостоятельно поменять положение тела в пространстве, самостоятельно себя обслуживать. Вместе с тем, этим детям были доступны элементарные самостоятельные движения и действия, не требующие значительных физических усилий (взять предмет из рук взрослого, медленно повернуть голову в сторону и т. п.). Несмотря на желание ребенка осуществить то или иное движение (например, почесать рукой щеку или удерживать в руке коробочку с соком), физических сил выполнить задуманное хватало лишь на короткое время.

Были заметны слабые мимические и эмоциональные реакции на приближение и речь взрослого, стремление проследить за действиями медицинского персонала, событиями, происходящими вокруг, привлечь к себе внимание, т. е. у детей проявлялась потребность в общении и впечатлениях. Поведение и эмоциональные реакции детей усложнялись во время проведения медицинских процедур, кормления и ухода, но дети быстро утомлялись и пресыщались от полученных впечатлений, взаимодействия с взрослыми. Они могли коммуницировать с взрослыми — чаще невербально (через звуки, изменение положения тела, мышечное сопротивление и др.). При улучшении самочувствия у детей появлялись отдельные речевые обращения к взрослым, проявлялось эмоциональное отношение к процессу лечения и к госпитализации. Наблюдались страхи, тревож-

ность, плаксивость, сниженный фон настроения. Дети тяготились пребыванием в отделении реанимации. В беседе они отмечали, что «хотят уйти из отделения реанимации», «мечтают, чтобы поменьше болели руки», «чтобы разрешили снимать кислородную маску», «чтобы можно было есть обычную еду», «чтобы сердце билось не быстро» и др.

У **«относительно активных»** детей, в отличие от двух предыдущих групп, при взаимодействии с окружающими людьми проявлялись индивидуально-личностные особенности. Их психическая активность была устойчива. У детей отсутствовали признаки нарушений сознания, большую часть дня они проводили в состоянии бодрствования. В поведении они отличались от двух предыдущих групп большей живостью, подвижностью. Они могли самостоятельно себя обслуживать (принимать пищу, сменить одежду и др.), были двигательны активны, целенаправленно меняли положение тела в пространстве, но крайне быстро утомлялись. Дети не могли адекватно оценить состояние собственного здоровья, были склонны переоценивать свои физические и психические возможности.

В период улучшения физического состояния улучшалось и психологическое: актуализировалась потребность ребенка в общении с близким взрослым, потребности в безопасности, в познании, деятельности (рисовании, чтении, игре на компьютере, слушании музыки). У некоторых детей появлялось желание перейти из отделения реанимации в отделение ревматологии, где больше свободы, есть общение, можно использовать гаджеты и т. д. Однако физические ограничения, истощаемость психических процессов не позволяли в полной мере реализовать возникающие психологические потребности. Это приводило к реакциям протеста, повышенной эмоциональности, раздражительности, эмоциональной лабильности, страхам. Была ярко выражена тоска по родственникам. Подростки часто выражали сомнения в компетентности врачебных назначений, проявлялось недовольство по отношению к медицинскому персоналу, а также высказывались идеи о нецелесообразности продолжения лечения в отделении реанимации.

Во взаимодействии с психологом и с родителями эти дети могли выполнять инструкцию (например: «Расскажи мне, пожалуйста, о городе, в котором ты живешь, местах, где ты любишь бывать»; «Передай маме, когда она придет, что занятие с психологом для родителей будет в 17:00»; «Сейчас ты поешь, далее тебя осмотрит врач, а потом можно будет уже поиграть в настольную игру и посмотреть фильм»). Дети вступали в общение с медицинским персоналом, разными способами привлекали к себе внимание.

Наблюдения и психологические обследования детей **из отделения ревматологии («активных»)** показали, что особенности их поведения и эмоционального реагирования, в отличие от детей первых трех групп, определялись психологическим возрастом, личностными реакциями на госпитализацию, а также характером детско-родительских отношений.

У детей отсутствовали нарушения сознания. Большинство из них самостоятельно передвигались

по отделению (15 человек, 68%). 6 человек (27%) испытывали выраженную скованность в движениях вследствие основного заболевания, большую часть времени проводили сидя или лежа на постели в палате, в случае острой необходимости медленно передвигались по отделению. Из-за множественных переломов позвоночника один ребенок был прикован к постели и практически обездвижен.

Большинство детей и подростков в отделении (77%) были активны, общались со знакомыми детьми из отделения. С помощью педагогов, психологов и родителей они могли переключить свое внимание с негативных переживаний на разнообразные виды деятельности. В отличие от детей из отделения реанимации, они проявляли инициативу, искали и нередко находили способы удовлетворения своих психологических потребностей.

Поскольку в этой группе были ярко выражены возрастные различия, рассмотрим особенности младших школьников и подростков порознь.

Эмоциональные трудности *младших школьников* проявлялись в тревожности, снижении настроения и ситуативных страхах (в частности, в страхе медицинских процедур). В рисунках наблюдалась тенденция к изображению фигуры человека маленького размера, едва заметными прерывающимися линиями, с крупными, сильно прорисованными глазами. В беседе дети делились своими страхами перед процедурой забора крови, установкой или сменой катетера, установкой капельниц с лечебными препаратами. Их беспокоили трудности самостоятельного засыпания вне дома, страх темноты и др. Выявились два случая (18%) стойкого отказа от лечения и протестного поведения из-за боязни уколов, три эпизода (27%) психогенной рвоты как реакции на эмоциональное напряжение и страх при введении препаратов, шесть случаев (54%) — снижения настроения из-за разлуки с семьей и невозможности посещать школу по состоянию здоровья.

Выполняя методику «Три желания», все младшие школьники сообщали о желании обладать определенными игрушками, гаджетами, домашними животными и т. п. Многие (54,5%) хотели бы заниматься чем-то интересным. Высказывались желания, связанные со здоровьем (45%) и семейными отношениями (45%), желания фантастического характера (36%).

У *подростков* усиливалась характерная для данного возрастного периода эмоциональная неустойчивость. В беседе они жаловались на сильные колебания настроения в течение дня. В рисунках показателем повышенной эмоциональной лабильности выступил сильно варьирующий нажим на карандаш (54,5%).

В младшем школьном возрасте страх был связан с болезненностью медицинских процедур. У подростков же переживания часто возникали в связи с осознанием прогноза заболевания, с рассуждениями о смысле врачебных предписаний, их связи с улучшением или ухудшением состояния здоровья. На эмоциональное состояние подростков влияло именно осознание ими хронического характера заболевания, необходимости пожизненного лечения и невозможности выздороветь.

Снижение настроения и эмоциональная неустойчивость подростков были связаны как с плохим физическим самочувствием, так и с рефлексивными размышлениями о себе, осознанием разрыва между реальным и желаемым состоянием здоровья, сравнением своей внешности со сверстниками. При проведении осмотров врачами подростки проявляли стеснение, потребность быть привлекательными. Беседы выявили их негативные переживания по поводу своей внешности, обусловленные болезнью и побочными эффектами приема жизненно важных препаратов. Подростки стыдились собственного тела, расстраивались из-за низкого роста, нарушения строения тела, обусловленного синдромом Кушинга, деформаций суставов и др. Результаты беседы подтверждались данными по шкалам Дембо–Рубинштейн: у всех подростков из данной группы была значительно снижена самооценка по шкалам «красота», «счастье», «здоровье» (не более 45 баллов из 100 возможных). При этом у подавляющего большинства (91%) по шкалам «здоровье» и «красота» оценка «Я-желаемого» превышала 80 баллов, т. е. расхождение между самооценкой и уровнем притязаний было очень сильным (более 30 баллов).

Результаты по методике «Три желания» показывают, что все подростки озабочены вопросами, связанными с темой здоровья и лечения. Они мечтают «выздороветь», «чтобы я и вся моя семья были здоровы», «чтобы помог новый препарат и перестали болеть суставы», «чтобы на свете никто не болел тяжелыми болезнями» и т. п. Однако присутствовали также разнообразные желания, ориентированные на настоящее и будущее и не связанные с выздоровлением. Были выявлены желания, связанные с осуществлением разнообразных видов деятельности (64%), с улучшением внутрисемейных и дружеских отношений (64%), желания материального (18%) и фантастического характера (27%). Более половины подростков (64%) тяготились пребыванием в стационаре, хотели бы вернуться домой, увидеть родных. Они высказывали желания «поскорее уехать домой», «выписаться из больницы, уехать и увидеть маму», «встретиться с друзьями и родителями», «отпраздновать день рождения дома» и т. д.

Обобщая полученные результаты, отметим, что состояние физического здоровья оказывает определяющее влияние на уровень психической активности ребенка. Чем тяжелее физическое состояние, тем меньше проявлений психической активности мы можем зафиксировать. С улучшением состояния здоровья постепенно начинают актуализироваться психологические потребности и проявляться личностные и возрастные особенности ребенка.

У детей в крайне тяжелом состоянии (группа «инактивных») тяжесть физического состояния не позволяла проявиться психологическим потребностям. В мотивационно-потребностной сфере у «относительно пассивных» детей преобладали ситуативные желания непосредственного улучшения собственного состояния. В группе «относительно активных», помимо ситуативных желаний, появлялись желания заниматься любимой деятельностью,

общаться с детьми из отделения и др. И, наконец, в группе «активных» выявились наиболее выраженные индивидуальные и возрастные различия в мотивационно-потребностной сфере. Ее характеристики были наиболее близки к возрастным стандартам. У «активных» подростков переживания, в отличие от трех других групп, были связаны, преимущественно, не с ситуативными факторами, а с оценкой объективной ситуации и с представлениями о своем будущем.

Наблюдения показали, что физическое восстановление организма ребенка происходит медленнее, чем актуализация психологических потребностей. Невозможность реализовать возникающие психологические потребности нередко приводила к эмоциональным и поведенческим трудностям.

Результаты психологического обследования матерей

У большинства матерей, чьи дети находились в **отделении реанимации (72,7%)**, наблюдалось подавленное эмоциональное состояние. Об этом свидетельствовали плаксивость, жалобы на мыслительную заторможенность, ощущение вялости и отсутствия сил, чувство тоски, отсутствие аппетита. Отмечались такие особенности внешнего вида, как землистый цвет лица, бледность слизистых, поникший, остановившийся взгляд, амимичное лицо, слезы на глазах, опущенные углы губ.

Часто проявлялся страх потери ребенка. Матери пребывали в ситуации неизвестности, испытывали чувство беспомощности и потерянности. У них был высок уровень эмоционального напряжения, тревоги, некоторые впадали в депрессивное состояние. «Родительские сочинения» ярко иллюстрируют материнские страхи: «Я боюсь, ...что состояние ухудшится и она не сможет самостоятельно дышать»; «...что мы не справимся с ситуацией»; «...что уже ничего сделать нельзя и он умрет». Вполне естественно, что все внимание было сосредоточено на болезни ребенка: «Когда я думаю о своем ребенке, то я думаю только о его болезни», «По сравнению с другими детьми его возраста он очень слабый физически и умственно».

Ситуация госпитализации в отделение реанимации иногда воспринималась матерью адекватно, в соответствии с реальной оценкой состояния и прогнозом (45,5%), но нередко тяжесть состояния переоценивалась (36,3%). Вместе с тем, две матери из одиннадцати обследованных (18,2%) отрицали тяжесть состояния ребенка и пребывали в возбужденном состоянии. Внешне они значительно отличались от матерей, находившихся в подавленном состоянии. На первый план выступали такие особенности внешнего вида, как беспокойный взгляд, настороженное, напряженное выражение лица. В беседе эти матери отмечали эпизоды острой тревоги и страха за детей, невозможность самостоятельно успокоиться, «наплывы» мыслей, трудности засыпания, ранние пробуждения, жаловались на кошмарные сны. Они были чрезмерно двигательны активны, суетливы,

многоговорчивы, у них наблюдался приподнятый фон настроения. Так, мама подростка 15 лет с основным диагнозом «Системная красная волчанка» и сопутствующим — «множественные инфаркты печени» требовала перевести сына обратно в отделение ревматологии, негативно настраивала его по отношению к врачам и младшему медицинскому персоналу. Мама девочки 10 лет, поступившей в отделение реанимации в связи с обострением системного артрита, несмотря на объективную тяжесть состояния дочери, пребывала в благодушном, приподнятом настроении и не могла оказывать ей необходимой помощи в самообслуживании.

Тяжесть эмоционального состояния часто приводила к хаотичности мыслей, неспособности сконцентрироваться на общении и необходимой деятельности, что негативно влияло на взаимодействие родителя с лечащим врачом и с ребенком. Поведенческие и эмоциональные реакции свидетельствовали о том, что родители находятся в ситуации острого стресса. У одной мамы при сообщении лечащего врача о необходимости лечения ребенка в отделении реанимации проявилась истерическая реакция в виде крика, слез, сильного эмоционального и физического возбуждения.

У семи матерей (63,6%) острота переживаний усугублялась физическим истощением, невозможностью своевременно отслеживать и корректировать собственное физическое состояние (чувство голода, потребность в сне и др.). Из бесед выяснялось, что переживания о ребенке, повышенное внимание к показателям состояния его здоровья поглощали все время, отнимали физические и эмоциональные силы взрослого. Это приводило к частичному игнорированию эмоционального состояния ребенка, затрудняло удовлетворение его психологических потребностей.

Только одна из одиннадцати обследованных мам, чьи дети находились в отделении реанимации, сохранила относительно стабильное эмоциональное состояние и была способна как к адекватному уходу за ребенком, так и к удовлетворению его психологических потребностей.

Из тех матерей, чьи дети находились в **отделении ревматологии**, только у трех человек (13,6%) было подавленное эмоциональное состояние (различия с предыдущей группой значимы при $p < 0,01$; значимость проверялась по критерию t Стьюдента с помощью программы Microsoft Excel). Напротив, относительно стабильное эмоциональное состояние наблюдалось намного чаще — у пятнадцать человек из двадцати двух (68,2%). Мимические проявления этих матерей были разнообразны, соответствовали актуальным переживаниям; фон настроения был стабильным, спокойным, отсутствовали жалобы на нарушения сна или расстройства питания. Матери могли самостоятельно отслеживать и удовлетворять свои физические и психологические потребности. Возбужденное состояние наблюдалось с той же частотой, что и в предыдущей группе — у четырех мам (18,2%).

Многие матери испытывали страх за отдаленное будущее («Когда я думаю о своем ребенке, то мне становится страшно, что ждет ее в будущем, сможет ли она

освоить профессию, работать»). Это отличало их от матерей «реанимационной» группы, внимание которых концентрировалось на событиях ближайшего будущего («Мне бы не хотелось, чтобы пришлось менять катетер, когда у нее сейчас очень тонкие вены», «Я хотела бы, чтобы нас поскорее перевели обратно в отделение»).

Матери, находившиеся в относительно стабильном эмоциональном состоянии, хотя и испытывали физическое и психическое истощение, но были более других внимательны к особенностям своего состояния. Они осознавали необходимость поиска внешних и внутренних ресурсов для совладания с ситуацией лечения и ухода за хронически больным ребенком, охотнее шли на контакт со специалистом, проявляли собственную инициативу, обращаясь за психологической поддержкой. Для них были характерны переживания, относящиеся к взаимодействию в семье («Самое трудное, что пережил мой ребенок, — это развод родителей», «Мне приятно, когда мы с моим ребенком и всей семьей можем провести выходные вместе»). Обсуждались вопросы профессиональной самореализации («Я всегда мечтала о том, чтобы, несмотря на болезнь ребенка и другие трудности, я смогла начать работать»).

Для выявления педагогических установок матерей был проведен контент-анализ «родительских сочинений». В них выявлялись три категории высказываний, относящихся к ребенку: 1) здоровье и лечение; 2) обучение и достижения; 3) личностные характеристики, эмоциональная сфера и общение. Высказывания, не попадающие в эти категории, при подсчете данных не учитывались. На основе преобладания категории 1 или 2 делался вывод о соответствующей родительской установке. Близкое друг к другу количество ответов этих категорий при наличии ответов категории 3 характеризовало гармоничную установку. Далее выводы уточнялись с помощью наблюдений за взаимодействием взрослого и ребенка в отделении.

Родители с *гармоничной установкой* (22,7%) гибко выстраивали отношения с ребенком, учитывая его возрастные и индивидуальные особенности, физическое и психологическое состояния. У 31,8% матерей доминировала *установка на обучение* ребенка. Эти матери не учитывали реальный уровень его возможностей. Они игнорировали или преуменьшали проявления болезни, стремясь снизить их значимость. 45,5% матерей, напротив, были ориентированы, в первую очередь, на *процесс лечения и сохранение здоровья* ребенка («Меня беспокоит в ней непредсказуемость болезни. Сегодня все было хорошо, а что будет завтра — никто не знает. Температура, перелом позвончика, перестанет действовать лекарство...»). При общении с ребенком они недостаточно учитывали его возрастные и индивидуальные потребности.

Таким образом, в большинстве случаев межличностная ситуация больного ребенка не соответствует не только социальному нормативу, но и объективному состоянию здоровья. Это может приводить к возникновению вторичных отклонений в психическом развитии ребенка и снижать эффективность проводимого лечения.

Направления психологической помощи семье

Результаты психологического обследования детей с тяжелыми ревматическими болезнями и их матерей показали, что и те и другие нуждаются в поддержке и психологической помощи. При этом должны учитываться, с одной стороны, состояние здоровья и уровень психической активности ребенка, а с другой — психологическое состояние матери.

Тяжесть физического состояния и особенности психического функционирования *«инактивных»* детей не позволяли оказывать им психологическую помощь. Важной задачей психолога на данном этапе лечения являлся систематический контроль (мониторинг) психической активности ребенка с целью своевременного выявления положительных изменений и организации необходимых видов психологической помощи.

Центральной задачей психолога на данном этапе работы являлось оказание экстренной психологической помощи матерям, находившимся в подавленном или возбужденном состоянии. Эта помощь была направлена на коррекцию последствий психологической травмы: нормализацию физического состояния родителя (упорядочивание режима сна-бодрствования, восстановление систематического питания и др.) и преодоление острых эмоциональных нарушений (острой тревоги, депрессии, страхов, эмоционального возбуждения). При относительной стабилизации эмоционального состояния матери на первый план выходила работа по преодолению чувства утраты контроля, помощь в отреагировании агрессии и поиске ресурсов, включение травматического опыта госпитализации ребенка в общий жизненный опыт родителя. Важным направлением работы было также обучение матери конструктивным способам общения с медицинским персоналом и постепенное включение ее в процесс ухода за ребенком и его лечения. Индивидуальные занятия продолжительностью от 20 до 60 минут проводились 3–5 раз в неделю. Первые встречи проходили в отделении реанимации, когда родитель находился рядом с ребенком. Затем психолог предлагал продолжить занятия в кабинете или сенсорной комнате.

Психологические занятия с детьми из группы *«пассивных»* проводились 3–5 раз в неделю в отделении реанимации у постели больного. Время занятия варьировалось в зависимости от физического и психологического состояния ребенка от 5 до 30 минут.

Дети из этой группы нуждались в поддержке их потребности в общении и попыток к взаимодействию с взрослыми. В процессе совместных бесед психолога с ребенком и его матерью достигалось восстановление у ребенка познавательного интереса. Беседы были направлены на актуализацию в его сознании социального опыта, накопленного до лечения в отделении реанимации. Важными задачами психологического сопровождения являлись также эмоциональная поддержка ребенка в процессе лечения, снижение тревожности, отреагирование негативных переживаний, преодоление страхов, формирование

положительного настроения на лечение, развитие умения понимать и выражать собственные психологические потребности.

Удовлетворение потребности ребенка во впечатлениях достигалось благодаря организации доступных ему видов деятельности, не связанных с процессом лечения: обсуждению значимых для ребенка тем, прослушиванию аудиокниг, чтению близким взрослым любимых книг ребенка, просмотру видеоматериалов. Осуществлялись стимуляция самостоятельных движений и действий через посильные виды деятельности, помощь в постепенном восстановлении самостоятельности: питье через трубочку, самостоятельном снятии кислородной маски, кратковременном удерживании предметов в руке, осуществлении простых действий с предметами.

Матерям «пассивных» детей, как и «инактивных», была необходима психологическая поддержка. Занятия с ними организовывались так же, как и с родителями «инактивных» детей. Помимо этого, родители нуждались в обучении новым способам общения и взаимодействия с ребенком с учетом состояния здоровья и актуальных психологических возможностей. Мы старались перевести фокус внимания матери с процесса лечения на процесс детско-родительского общения и взаимодействия, а также на постепенно возникающие у ребенка потребности во впечатлениях, в общении, познании, и др. Далее родитель совместно с психологом искал возможные способы их реализации в условиях реанимации.

В беседе с ребенком и родителем психолог проявляла интерес к непосредственному взаимодействию между мамой и ребенком, расспрашивала их о любимых совместных занятиях. Она просила вспомнить яркие, положительно окрашенные эпизоды, связанные с общением и взаимодействием, подчеркивала значимость и ценность этих эпизодов, а затем предлагала реализовать знакомые способы организации досуга. Так, например, из беседы с мамой и девушкой-подростком 14 лет психолог узнала о любимой книге ребенка «Поллианна» (роман Э. Портер). Беседа о героях книги, их приключениях, положительные воспоминания ребенка и матери помогли создать благоприятную атмосферу для реализации потребности ребенка в общении, впечатлениях, познании. На последующих занятиях и в промежутках между встречами мама читала дочери ее любимую книгу.

В группе «относительно активных» детей наиболее актуальным направлением психологической реабилитации являлось восстановление доступных ребенку форм активности в процессе продуктивного взаимодействия с близким взрослым, а затем — с более широким окружением. Постепенное включение ребенка в разнообразные виды деятельности, учитывающие возрастные и личностные потребности, способствовали стабилизации эмоционального состояния, снижали интенсивность негативных переживаний, помогали сформировать продуктивные стратегии преодоления стресса. Постепенно сокращался разрыв между ограниченными физическими возможностями и актуализирующимися потреб-

ностями. Дети младшего школьного возраста нуждались в любимых игрушках, им были интересны простые настольные игры, конструкторы, изобразительная деятельность (рисование, лепка).

Подростки в большей степени нуждались в поддержке общения с ровесниками через электронные средства, в прослушивании любимой музыки. Важной задачей было восстановление навыков целенаправленной познавательной деятельности для дальнейшего успешного возвращения в учебный процесс. В качестве реабилитационных использовались задания игрового характера с дидактическими элементами: игры «в слова», «виселица», беседы о прочитанном ранее, настольные игры.

На данном этапе дети не всегда могли правильно оценить состояние своего здоровья, часто переоценивали свои возможности. Это приводило к конфликтам в общении с медицинским персоналом и родителями, к нарушению правил поведения в отделении, отказам от выполнения назначений врача. Поэтому в задачи психологического сопровождения ребенка входило повышение уровня адаптации к условиям реанимации, прояснение правил поведения в отделении, формирование высокого уровня приверженности к лечению.

Направления психологической помощи родителям определялись психологическим состоянием взрослого. Занятия проводились в кабинете психолога 2–3 раза в неделю по 30–60 минут. Важными направлениями работы психолога с родителями были стабилизация их эмоционального состояния и повышение их компетентности в выстраивании взаимодействия и общения с ребенком с учетом его нестабильного физического состояния и актуализирующихся психологических потребностей. Матерей с чрезмерной фиксацией внимания на вопросах лечения психолог учила распознавать, правильно интерпретировать и помогать реализовывать возникающие психологические потребности ребенка. Родители, недооценивавшие тяжесть физического состояния детей и стремившиеся включить их в привычные виды деятельности без учета состояния здоровья, нуждались в дополнительных беседах о необходимости большего внимания к вопросам лечения, соблюдения врачебных предписаний.

В группе «активных» пациентов наблюдалось большее разнообразие психологических особенностей. Эти особенности определялись физическим состоянием, возрастом и индивидуальными личностными характеристиками детей.

Психологическая поддержка младших школьников была направлена на снижение уровня тревоги и страхов, улучшение эмоционального состояния. Оно достигалось благодаря включению ребенка в систематические индивидуальные психолого-педагогические занятия (продолжительность около 45 минут). Обучение планированию своего времени, постановке целей, поддержка интересов и увлечений ребенка, не связанных с процессом лечения, способствовали развитию мотивационно-потребностной сферы. Психологическая реабилитация включала занятия, направленные на повышение

адаптационных механизмов личности, на развитие рефлексии и умения отреагировать негативные эмоциональные переживания. Для расширения поведенческого репертуара детей, эмоциональной поддержки, укрепления самооценки организовывались систематические групповые психологические занятия (продолжительность 60–90 минут).

Целью индивидуальных психологических занятий (продолжительность 45–60 минут) с подростками являлось повышение их самооценки и самоуважения, расширение и поддержка мотивов, не связанных с процессом лечения. Групповая форма работы (продолжительность 60–90 минут) с подростками была направлена на повышение и поддержку мотивации общения и на развитие коммуникативных навыков. Тренинг помогал подросткам научиться получать и давать эмоциональную поддержку сверстнику, находить способы самоподдержки, развивал умение ставить и достигать цели, планировать свое будущее, определять жизненные ценности и перспективы, осуществлять выбор, формировать активную жизненную позицию, осознавать собственные эмоциональные состояния и потребности.

С родителями проводились еженедельные групповые занятия (45–60 минут), направленные на эмоциональную поддержку, обмен опытом с другими родителями, профилактику нарушений детско-родительских отношений. С матерями, ориентированными преимущественно на обучение и интеллектуальное развитие, проводилась также индивидуальная работа (1–2 занятия в неделю по 45–60 минут). Задача психолога состояла в расширении их представлений о физических возможностях и ограничениях, которые возникают у детей в связи с хроническими болезнями, об оптимизации уровня психофизических нагрузок. Родителей учили ориентироваться в психологических потребностях болеющего ребенка и путях их реализации. В таком же режиме проводились индивидуальные психологические занятия с родителями, чрезмерно ориентированными на процесс лечения и сохранения здоровья. Этих родителей учили ориентироваться в возрастных и индивидуальных психологических потребностях ребенка, не связанных с процессом лечения.

Заключение

Проведенное исследование показало, что характер искажений межличностной ситуации развития

зависит как от тяжести состояния больного ребенка, так и от эмоционального состояния матери и ее родительских установок. При крайне тяжелом состоянии ребенок инaktивен. Даже в подростковом возрасте по степени самостоятельности он приближается к новорожденному. Однако мать, как правило, не может обеспечить ему необходимый эмоциональный контакт, поскольку сама находится в крайне тяжелом эмоциональном состоянии. Отсутствие такого контакта негативно сказывается на психологическом и, возможно, на физическом состоянии ребенка.

При улучшении состояния здоровья у ребенка постепенно начинают пробуждаться психологические потребности, которые часто остаются неудовлетворенными — в частности, из-за кризисного состояния матери. Таким образом, возникает порочный круг: болезнь ребенка фрустрирует его мать, что, в свою очередь, препятствует успешной психологической реабилитации ребенка.

Аналогичный неблагоприятный механизм, вызванный фиксацией матери на болезни ребенка, нередко продолжает действовать и при достижении им активного психологического уровня, типичного для состояния средней тяжести. Можно полагать, что такая фиксация сохранится и в дальнейшем, препятствуя восстановлению межличностной ситуации развития, соответствующей социальному нормативу.

Однако у некоторых родителей проявляется противоположная тенденция: ориентация на общевозрастную норму без учета болезненного состояния ребенка. Такая позиция может приводить к утяжелению течения заболевания из-за психологических перегрузок, навязываемых родителями. Как в том, так и в другом случае складываются неблагоприятные «психологические синдромы» [2], отрицательно влияющие на психическое развитие ребенка и затрудняющие процесс его выздоровления.

Таким образом, необходимым условием для предупреждения психологических проблем у тяжело больного ребенка является психологическое сопровождение как его самого, так и его родителей на всех этапах лечения. Это определяет важную роль психолога в детской клинике. Задачи психологической поддержки ребенка обусловлены степенью тяжести его физического состояния, уровнем психического функционирования и актуальными психологическими потребностями. Задачи психологической поддержки родителей зависят от тяжести эмоционального состояния взрослого и от его установки по отношению к болеющему ребенку.

Литература

1. Венгер А.Л. Психологические рисуночные тесты. М.: Владос-Пресс, 2010. 159 с.
2. Венгер А.Л., Морозова Е.И. Клиническая психология развития: состояние и перспективы // Вопросы психологии. 2007. № 5. С. 3–12.
3. Выготский Л.С. Вопросы детской (возрастной) психологии // Собр. соч.: в 6 т. Т. 4. М.: Педагогика, 1984. С. 243–385.

4. Киреева И.П. Психосоциальные аспекты детской онкологии // Материалы Всероссийской конференции с международным участием «Социальные и психологические проблемы детской онкологии» (Москва, 4–6 июня 1997 г.) М.: GlaxoWellcome, 1997. С. 94–97.
5. Киселева М.Г. Если ребенок болеет. Психологическая помощь тяжелобольным детям и их семьям. М: Генезис, 2016. 176 с.
6. Клиницина Н.В., Хаин А.Е., Кудрявицкий А.Р. Проблема информирования о заболевании и лечении пациен-

тов и их родителей/семей в детской онкологии/гематологии // Консультативная психология и психотерапия. 2014. Т. 22. № 1. С. 127–155.

7. Николаева В.В. Влияние хронической болезни на психику. М.: Изд-во МГУ, 1987. 168 с.

8. Пахомова М.А. Психологическое состояние родителей детей, находящихся в отделении реанимации // Вестник Санкт-Петербургского университета. Серия 12: Психология. Социология. Педагогика. 2010. Вып. 1. С. 169–175.

9. Прихожан А.М., Толстых Н.Н. Психология сиротства. СПб.: Питер, 2007. 416 с.

10. Федунина Н.Ю. Опыт создания поддерживающей среды в детской больнице (на материале отделения онко-

логии) // Детская и подростковая психотерапия / Под ред. Е.В. Филипповой. М.: Юрайт, 2016. С. 403–417.

11. Шац И.К. Психологическое сопровождение тяжело-больного ребенка. СПб.: Речь, 2010. 192 с.

12. Шведовская А.А. Специфика позиции родителей при различных типах взаимодействия с детьми дошкольного и младшего школьного возраста // Психологическая наука и образование. 2006. № 1. С. 69–84.

13. Янко Е.В., Потанина М.С. О психологическом аспекте медико-социальной работы в детском онкологическом отделении // Социальная работа в Сибири. Кемерово: Кузбассвузиздат, 2004. С. 133–136.

Guidelines for Psychological Assistance to Chronically Ill Children and Their Parents

A.S. Buslayeva*,

Child Health Research Center, Ministry of Health of the Russian Federation, Moscow, Russia,
perepisska@ya.ru

A.L. Venger**,

“Dubna” International University for Nature, Society and Man, Dubna, Russia,
alvenger@gmail.com

S.B. Lazurenko***,

Child Health Research Center, Ministry of Health of the Russian Federation, Moscow, Russia,
preeducation@gmail.com

This study explored psychological features in 33 children aged 8–17 years suffering from rheumatic disorder and in their mothers. 11 children were in the emergency department, 22 in the department of rheumatology. The following methods were used: observation, conversation, the Draw-a-Person and Three Wishes tests, the Dembo-Rubinstein self-esteem scales, and the Parent's Essay technique. According to the level of their mental activity the children were divided into 4 groups: ‘inactive’, ‘passive’, ‘relatively active’ and ‘active’. Working with the ‘inactive’ children was impossible; the main task was to help their mothers cope with emotional distress. The ‘passive’ children received emotional support and were taught how to understand and express their needs; their parents were taught how to communicate with the child in various ways. Working with the ‘relatively active’ children and their parents had the aim of reestablishing productive interactions between them. Working with the ‘active’ children consisted of supporting their self-esteem, self-respect and interests; their parents were taught to better understand age-specific and individual psychological features of the child and to take into account limitations caused by the illness.

Keywords: interpersonal situation of development, parent-child relationships, seriously ill child, child at hospital, parental attitudes, psychological assistance.

References

1. Venger A.L. Psikhologicheskie risunochnye testy [Psychological Drawing Tests]. Moscow: Vldos-Press, 2010. 159 p.

2. Venger A.L., Morozova E.I. Klinicheskaya psikhologiya razvitiya: sostoyanie i perspektivy [Clinical developmental psychology: its status and prospects]. *Voprosy psikhologii* [Questions of Psychology], 2007, no. 5, pp. 3–12.

For citation:

Buslayeva A.S., Venger A.L., Lazurenko S.B. Guidelines for Psychological Assistance to Chronically Ill Children and Their Parents. *Kul'turno-istoricheskaya psikhologiya = Cultural-historical psychology*, 2016. Vol. 12, no. 1, pp. 56–65. (In Russ., abstr. in Engl.). doi: 10.17759/chp.2016120106

* *Buslayeva Anna Sergeevna*, Research fellow, Laboratory of Psychology of Special Needs and Correctional Pedagogics, Child Health Research Center, Ministry of Health of the Russian Federation, Moscow, Russia. E-mail: perepisska@ya.ru

** *Venger Aleksandr Leonidovich*, PhD in Psychology, professor, Department of Psychology, “Dubna” International University for Nature, Society and Man, Dubna, Russia. E-mail: alvenger@gmail.com

*** *Lazurenko Svetlana Borisovna*, PhD in Pedagogy, head of Laboratory of Psychology of Special Needs and Correctional Pedagogics, Child Health Research Center, Ministry of Health of the Russian Federation, Moscow, Russia. E-mail: preeducation@gmail.com

3. Vygotskii L.S. Voprosy detskoj (vozrastnoj) psikhologii [Issues of child (age) psychology]. In Vygotskii L.S. *Sobranie sochinenii: V 6 t. T. 4* [Collected Works: in 6 vol. Vol. 4]. Moscow: Pedagogika, 1984, pp. 243–385.

4. Kireeva I.P. Psichosotsial'nye aspekty detskoj onkologii [Psychosocial aspects of pediatric oncology]. Materialy Vserossiiskoi konferentsii s mezhdunarodnym uchastiem "Sotsial'nye i psikhologicheskie problemy detskoj onkologii" (Moskva, 4–6 iyunya 1997 g.) [Proceedings of the conference with international participation "Social and Psychological Problems of Child Oncology"]. Moscow: GlaxoWellcome, 1997, pp. 94–97.

5. Kiseleva M.G. Esli rebenok boleet. Psikhologicheskaya pomoshch' tyazhelobol'nym detyam i ikh sem'yam [If a Child is Ill. Psychological Help for Seriously Ill Children and Their Families]. Moscow: Genezis, 2016. 176 p.

6. Klipinina N.V., Khain A.E., Kudryavitskiy A.R. Problema informirovaniya o zabolevanii i lechenii patsientov i ikh roditelei/semi v detskoj onkologii/gematologii [Doctor-family-patient communication in pediatric oncology/hematology: diagnosis and treatment disclosure]. *Konsul'tativnaya psikhologiya i psikhoterapiya* [Counseling Psychology and Psychotherapy], 2014, no. 1, pp. 127–155.

7. Nikolaeva V.V. Vliyanie khronicheskoi bolezni na psikhiku [Impact of Chronic Disease on the Psyche]. Moscow: Publ. MGU, 1987. 168 p.

8. Pakhomova M.A. Psikhologicheskoe sostoyanie roditelei detei, nakhodyashchikhsya v otdelenii reanimatsii [The psychological state of the parents of children in the intensive care unit].

Vestnik Sankt-Peterburgskogo universiteta. Seriya 12: Psikhologiya. Sotsiologiya. Pedagogika. [News of Saint Petersburg University. Series 12: Psychology. Sociology. Pedagogy]. 2010, vol. 1, pp. 169–175.

9. Prikhozhan A.M., Tolstykh N.N. Psikhologiya sirotstva [Psychology of Orphans]. Saint Petersburg: Piter, 2007. 416 p.

10. Fedunina N.Yu. Opyt sozdaniya podderzhivayushchei sredy v detskoj bol'nitse (na materiale otdeleniya onkologii) [The experience of creating a supportive environment in children's hospital (on the material of the Department of Oncology)]. In Filippova E.V. (ed.). *Detskaya i Podrostkovaya Psikhoterapiya* [Child and Adolescent Psychotherapy]. Moscow: Yurait, 2016, pp. 403–417.

11. Shats I.K. Psikhologicheskoe soprovozhdenie tyazhelobol'nogo rebenka [Psychological Support for Seriously ill Children]. Saint Petersburg: Rech', 2010. 192 p.

12. Shvedovskaya A.A. Spetsifika pozitsii roditelei pri razlichnykh tipakh vzaimodeistviya s det'mi doskol'nogo i mladshego shkol'nogo vozrasta [The specifics of the position of the parents with different types of interaction with children of preschool and primary school age]. *Psikhologicheskaya nauka i obrazovanie* [Psychological Science and Education]. 2006, no. 1, pp. 69–84.

13. Yanko E.V., Potanina M.S. O psikhologicheskom aspekte mediko-sotsial'noi raboty v detskom onkologicheskom otdelenii [On the psychological aspect of medical and social work in the children's oncology department]. In *Sotsial'naya rabota v Sibiri* [Social Work in Siberia]. Kemerovo: Kuzbassvuzizdat, 2004, pp. 133–136.